



Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Relatório de Estágio

A criança com limitações de comunicação: abordagem multidimensional no ato de cuidar em enfermagem

Joana Isabel dos Santos Fernandes

Lisboa

2017





Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Relatório de Estágio

A criança com limitações de comunicação: abordagem multidimensional no ato de cuidar em enfermagem

Joana Isabel dos Santos Fernandes

Orientador: **Professora Doutora Paula Diogo**

Lisboa

2017

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



Agradecimentos...

Aos meus pais e irmãs, pela compreensão em todo o tempo “ausente”.

Ao A. por toda a paciência e carinho durante o percurso.

À minha melhor amiga, O., por caminhar sempre “lado a lado”.

Às equipas de saúde de cada contexto, pelo acolhimento e contributo em todo o processo de aprendizagem.

À ESEL, pelas oportunidades de aprendizagem proporcionadas.

A todas as crianças e famílias de quem cuidei, e que tanto me ensinaram.

À equipa de enfermagem com quem trabalho diariamente, por toda a compreensão e suporte durante o percurso.

À Professora Orientadora Doutora Paula Diogo, que de forma dedicada e atenta me orientou, e permitiu o meu crescimento pessoal e profissional.

A todos com que me cruzei ao longo deste percurso...o meu obrigada!

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ACES - Agrupamentos de Centros de Saúde de Lisboa Central

CAA - Comunicação Aumentativa e Alternativa

CCF - Cuidados Centrados na Família

CNT - Cuidados Não Traumáticos

CRPC - Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral

DGS - Direção Geral de Saúde

DR - Diário da República

EESCJ - Enfermeiro Especialista de Saúde da Criança e do Jovem

OE - Ordem dos Enfermeiros

PNSIJ - Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

PNV - Plano Nacional de Vacinação

RN - Recém-Nascido

SUP - Serviço de Urgência Pediátrica

UCIP - Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

USF - Unidade de Saúde Familiar

RESUMO

A comunicação é a ferramenta base do enfermeiro na relação com o cliente, aumentando o seu conhecimento do mesmo, e prestando cuidados individualizados que permitem cuidar ao longo dos processos de saúde/doença. No caso específico da(o) criança/jovem, a mesma encontra-se por vezes sujeita a limitações/barreiras de comunicação que podem decorrer de fatores de stress. O enfermeiro, profissional de saúde com relação privilegiada de proximidade com a criança e sua família, desenvolve um processo de cuidar multidimensional tendo em conta estas limitações/barreiras. Assim, este relatório tem como finalidade: 1) Desenvolver competências na prestação de cuidados de enfermagem, especializados em saúde da(o) criança/jovem, nos seus processos de saúde/doença e nas diferentes etapas de desenvolvimento; 2) Desenvolver intervenções/estratégias de comunicação com a criança que apresente limitações/barreiras de comunicação na relação enfermeiro-criança/jovem e família. O percurso formativo sustentou-se numa metodologia reflexiva sobre e na ação, implementada de forma sistemática e baseada em evidência científica, prosseguindo uma aprendizagem experiencial desenvolvida nos diferentes contextos de estágio. O enquadramento conceptual foi elaborado com base no conceito de cuidar em pediatria na atualidade, com recurso ao modelo de Betty Neuman. A criança é considerada um sistema aberto, em constante interação com o ambiente, sujeita a diferentes stressores que podem causar desequilíbrio do sistema. O enfermeiro pode intervir, ativa e precocemente, nas limitações de comunicação da criança e família, afetada por stressores que podem provocar o desequilíbrio. As intervenções de enfermagem que diminuem as limitações/barreiras de comunicação no processo de cuidar multidimensional são, por exemplo, o conhecimento do Outro na sua individualidade (cultura e religião), o trabalho emocional na gestão das emoções do cliente/enfermeiro, a preparação atempada da criança para procedimentos dolorosos, consoante a sua faixa etária e estágio de desenvolvimento, e o recurso à CAA, quando a criança não se exprime oralmente, promovendo, assim, o bem-estar da criança e sua família.

Palavras-Chave: Enfermagem pediátrica; Criança; Comunicação; Transtornos Relacionados a Trauma e Fatores de Estresse

ABSTRACT

Communication is the primary tool of the nurse's relationship with the patient, increasing their knowledge of the same and allowing to provide individualized care throughout the health/illness process. In the specific case of the child/young they are sometimes subjected to limitations/barriers of communication that can be derived from stress facts. The nurse, as the health care provider with a privileged relationship of proximity to the child and family initiates a multidimensional care process considering these limitations/barriers. This report aims to: 1) Develop competencies in providing specialized nursing care to the child / young adult based in their health-disease process and based in the different stages of development; 2) Develop interventions and communication strategies with the child that is presenting limitations/barriers in the relationship nurse-child/young adult and their family. The training pathway was based on a reflexive methodology of action, implemented in a systematic way and based on scientific evidence, pursuing in an experimental experience developed in different stages contexts. The conceptual framework was developed based on the concept of caring in pediatrics today, using the Betty Neuman model. The child is considered an open system, in constant interaction with the environment, subject to different stressors that can cause a system imbalance. The nurse can intervene, actively and prematurely, in these communication limitations of the child and family, affected by stressors that can cause the imbalance. The nursing interventions that reduce these communication limitations/barriers in the multidimensional care process are, for example, to know the Other in their individuality (culture and religion), the emotional work in the emotions of the client/nurse, the child's timely preparation for painful procedures, according to their age group and stage of development, and the use of CAA, when the child does not express himself orally, increase the child's and family well-being

Key Words: Pediatric nursing; Child; Communication; Trauma and Stressor Related Disorders.

ÍNDICE

	Pág.
INTRODUÇÃO	9
1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL	11
1.1 Conceito de cuidar em pediatria na atualidade: paradigma de enfermagem	11
1.2 Cuidar da criança com limitações/barreiras de comunicação	15
2. PROBLEMA E OBJETO DE ESTUDO	21
2.1 Problema	21
2.2 Objeto de Estudo	21
3. DESCRIÇÃO E ANÁLISE DAS ATIVIDADES DE ESTÁGIO	23
3.1 Cuidados de Saúde Primários (USF)	25
3.2 Centro de Paralisia Cerebral	29
3.3 Serviço de Urgência Pediátrica	35
3.4 Internamento Pediatria	41
3.5 Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos	44
4. COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS	46
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	51
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	53
APÊNDICES	
Apêndice I - Caracterização dos Locais de Estágio	
Apêndice II - Guia Orientador de Atividades de Estágio	
Apêndice III - Cronograma dos Estágio	
Apêndice IV - Diários de Campo	
Apêndice V - Jornais de Aprendizagem	
Apêndice VI - Atividade “A comunicação e o desenvolvimento infantil: estratégias/intervenções de enfermagem”	
Apêndice VII - Atividade Seminário Desafios do Cuidar em Pediatria	
Apêndice VIII - Atividade Elaboração de Cartaz e Guia de Bolso “Preparação das crianças para procedimentos dolorosos - <i>Toddler</i> e Pré-escolar - Uso de estratégias de comunicação com a criança e família”	
Apêndice IX - Atividade Formação em Serviço “Gerir as emoções do cliente: Intervenções de Enfermagem para diminuir limitações de comunicação”	

Apêndice X - Atividade Dossiê “Comunicação Aumentativa e Alternativa: um recurso no cuidar da criança com limitações de comunicação”

INTRODUÇÃO

O presente relatório corresponde ao culminar de um percurso, realizado no âmbito do 7º Curso de Mestrado de Enfermagem na Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. A sua elaboração centra-se numa prática reflexiva, que se constrói como um meio de capacitação dos profissionais de enfermagem na aquisição de saberes e de práticas (Santos & Fernandes, 2004) e insere-se na frequência da Unidade Curricular Estágio com Relatório, do 3º semestre, que tem como finalidade desenvolver competências científicas, técnicas e humanas para a conceção, a gestão, a prestação e a supervisão de cuidados de enfermagem especializados à criança, ao jovem e à família.

Do EESCJ pretende-se que desenvolva processos de prestação de cuidados à criança, ao jovem e família em resposta às necessidades do seu crescimento e desenvolvimento, maximizando a sua saúde e em situações de especial complexidade, durante o ciclo de vida e situações de doença (Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Saúde da Criança e do Jovem, OE, 2010).

Segundo a OE, e de acordo com o Regulamento das Competências Comuns, o Enfermeiro Especialista define-se como:

(...) o enfermeiro com um conhecimento aprofundado num domínio específico de enfermagem, tendo em conta as respostas humanas ao processo de vida e aos problemas de saúde, que demonstram níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências especializadas relativas a um campo intervenção. (OE, 2010, p.2).

O alvo de intervenção, isto é, a entidade beneficiária dos cuidados em relação à qual se identificam os fenómenos de enfermagem, é a criança e o jovem, mas também a família em que se inserem.

Desde o início do meu percurso profissional, enquanto enfermeira, que desenvolvo funções num hospital central de Lisboa, com vertente pediátrica, e há 3 anos numa unidade de cuidados intensivos. A casuística deste contexto clínico, em 2013, reporta 356 internamentos, dos quais 31,4% (112) das crianças são sujeitas a ventilação, permanecendo em média 6,3 dias ventiladas. A criança ventilada fica impossibilitada de comunicar oralmente e são inúmeras as respostas/reações a este stressor, que desencadeia diferentes limitações/barreiras de comunicação, entre as

quais o medo, o choro, a confusão, a agitação e a desadaptação ventilatória. A família apresenta também respostas/reações como angústia, desolação, insegurança, sentimento de impotência e ambivalência (relativa a estimular, ou não, a comunicação com a criança).

O projeto que desenvolvi foca-se nessa problemática – a de cuidar da criança com limitações/barreiras de comunicação – gerou e orientou todo o processo de aprendizagem. Centrou-se nas intervenções, estratégias e nos modos de agir/interagir dos enfermeiros, no ato de cuidar em enfermagem, como forma de diminuir o impacto das limitações/barreiras de comunicação da criança, numa abordagem multidimensional do processo de saúde/doença.

O percurso de estágio evidencia a mobilização da dimensão comunicacional no ato de cuidar em enfermagem, nos diferentes contextos clínicos, relacionando-a com uma visão holística da pessoa, enquanto ser multidimensional à luz do Modelo de Sistemas de Betty Neuman, e centrando-se na finalidade da enfermagem pediátrica concorrente para a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde à criança e suas famílias (Hockenberry & Wilson, 2014). O presente relatório sintetiza o desenvolvimento das atividades e as conclusões referentes ao pensamento de enfermagem subjacente à sua concretização.

O relatório encontra-se dividido em cinco capítulos: no primeiro, desenvolvo o enquadramento conceptual, abordando o conceito de cuidar em pediatria na atualidade e o cuidar da criança com limitações/barreiras de comunicação; no segundo capítulo apresento o problema e o objeto de estudo; no terceiro, elaboro uma análise reflexiva do percurso, especificando objetivos e atividades realizadas durante a experiência de estágio; e, no quarto, sintetizo as competências adquiridas e desenvolvidas no sentido de vir a ser Enfermeiro Especialista em Saúde da Criança e do Jovem. Por fim, apresento as considerações finais de todo o percurso e concluo, apresentando as perspetivas futuras.

1.ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

1.1 Conceito de cuidar em pediatria na atualidade: paradigma de enfermagem

O conceito de cuidar em enfermagem é definido por Collière (2003) como um conceito central, sendo na perspectiva da autora, “a primeira arte da vida” (Collière, 2003, p.1). Ao longo dos anos, a disciplina de enfermagem foi influenciada por diferentes correntes de pensamento, diferenciando-se as mesmas pelo conceito de cuidar. É na procura de sistematizar as escolas de pensamento que Kérrouac et al. (1994) desenvolveram uma investigação que revelou três paradigmas: categorização, integração e transformação. Do inicial paradigma da categorização, orientado para a doença e para o facto de a sua presença ou ausência representar o estado de saúde, surge o paradigma da integração que relaciona a pessoa enquanto ser global e a sua saúde resulta da harmonia entre as diferentes dimensões - física, mental e social -, e sendo indissociável do ambiente em que se insere. Por último, o paradigma da transformação em que a pessoa, ser multidimensional e único, encontra-se associada ao universo em que se insere e define o seu conceito de bem-estar, sendo esperado que o enfermeiro cuide, individualizando o seu cuidado de acordo com o conceito de cada pessoa e das suas experiências de saúde/doença. Reporto-me, ainda, ao conceito de cuidar em enfermagem apresentado por Basto (2009), que destaca o conceito de bem-estar na intencionalidade dos cuidados. Segundo a autora, define-se como uma prática, que se constrói na interação enfermeiro-cliente, e tem na sua intencionalidade contribuir para o bem-estar ou diminuição do sofrimento nos clientes. Apesar de existir esta diferenciação entre correntes de pensamento, presentemente, ainda coexistem, tornando maior o desafio de cuidar em enfermagem na atualidade.

No projeto desenvolvido sigo a conceção do cuidar em enfermagem do modelo desenvolvido por Betty Neuman, inserido no paradigma da integração, em que o principal objetivo é prestar assistência à pessoa, mantendo ou obtendo a estabilidade do seu sistema, atingindo um nível máximo de bem-estar. O modelo perspetiva uma visão holística e sistémica da pessoa, enquanto ser multidimensional, em constante interação com o ambiente que a rodeia, sendo sobretudo sensível a fatores de stress. É nos stressores e na reação aos mesmos

que se centra o modelo, pretendendo minimizar os seus efeitos na saúde. Para que o cliente atinja o nível de bem-estar, o enfermeiro realiza intervenções intencionais, reduzindo os fatores de stress e as condições adversas que podem afetar o excelente funcionamento, em qualquer situação na qual se encontra a pessoa (Neuman & Fawcett, 2011). As autoras definem a existência de um núcleo, a estrutura básica, que integra as variáveis: fisiológica - estrutura e função do corpo -; psicológica - processos mentais em interação com o ambiente -; sociocultural - efeitos e influências das condições culturais e sociais, espiritual -; crenças e influências espirituais -; desenvolvimento - processos e atividades relacionadas com a idade. Em seu redor encontram-se os anéis concêntricos protetores: linhas de resistência que rodeiam o núcleo com fatores internos - protegem contra os stressores -, a linha normal de defesa - estado adaptativo normal - e a linha flexível de defesa, a mais externa ao núcleo, que evita que os agentes causadores de stress atrevessem a linha de defesa do núcleo - barreira protetora dinâmica.

Segundo as mesmas autoras o enfermeiro deve investigar os fatores geradores de stress na criança e no seu cuidador. Após a identificação dos fatores interpessoais (entre uma ou mais pessoas), intrapessoais (no interior da pessoa) e extrapessoais (fora da pessoa), propõe estratégias de intervenção para manter a linha flexível de defesa da criança e verifica se as intervenções estão a ser eficazes na manutenção do equilíbrio do sistema.

A profissão de enfermagem ao cuidar, de forma integral e sistematizada, atua nas diferentes variáveis que afetam as respostas do cliente aos fatores de stress. A preocupação central do cuidar é a criança e a sua meta principal a manutenção da sua estabilidade. As intervenções preconizadas por Neuman englobam três níveis de intervenção: a prevenção primária, que ocorre em qualquer momento no processo de hospitalização, quando se suspeita ou se identifica a possibilidade da existência de um stressor, sendo a sua finalidade reduzir a possibilidade de encontro com o stressor e diminuir a possibilidade de reações da criança; a prevenção secundária, que ocorre após uma reação da criança, devendo o enfermeiro cuidar dos sintomas derivados das reações, reduzindo os efeitos do stressor e fortalecendo as linhas de resistência para redução dessas reações; e a prevenção terciária: que corresponde a um período de reconstituição ou de adaptação quando a criança já consegue mobilizar os recursos de energia e manter as interações das variáveis - fisiológica, psicológica, sociocultural, desenvolvimento e espiritual - em equilíbrio.

Na atualidade, a enfermagem pediátrica tem como orientação uma filosofia de cuidados centrada em dois pilares: os Cuidados Centrados na Família e os Cuidados Não Traumáticos.

Os Cuidados Centrados na Família desenvolvem-se numa parceria entre a família e os profissionais de saúde, existindo uma preocupação na identificação das prioridades e necessidades da família, e cada parceiro respeita o conhecimento, competências e experiência que o outro traz para o encontro de cuidados de saúde. O *Institute for Family-Centered Care* (2007) define como elementos dos Cuidados Centrados na Família: reconhecer a família como constante na vida da criança; facilitar a colaboração profissional-pai em todos os níveis de cuidados de saúde; honrar a diversidade racial, étnica, cultural e socioeconómica das famílias; reconhecer as forças da família e a sua individualidade e respeitar os diferentes métodos de *coping*; partilhar informação concreta e sem vieses com famílias numa base contínua; encorajar e facilitar o suporte entre famílias e a criação de redes; responder às necessidades de desenvolvimento da criança e da família como parte das práticas de cuidados de saúde; adotar políticas e práticas de suporte emocional e financeiro às famílias; conceber cuidados de saúde flexíveis culturalmente competentes e sensíveis às necessidades da família. Os seus pilares centrais são: dignidade e respeito, partilha de informação, participação e colaboração.

Os Cuidados Não Traumáticos surgem como um direito preconizado na convenção dos direitos da criança e na carta da criança hospitalizada, definindo-se como cuidados terapêuticos, prestados por profissionais, usando intervenções que eliminem ou minimizem o desconforto psicológico e físico experimentado pela criança e pelos seus familiares. A intenção principal é não causar dano, prevenir ou minimizar a separação da criança da sua família, promover a sensação de controlo e prevenir ou minimizar a lesão corporal e a dor (Hockenberry & Wilson, 2014). Sabe-se, hoje, que o trauma na infância, pode ter um impacto de longo prazo nas regiões frontal, temporal e parietal do cérebro, e no modo como a informação é processada. Em contextos de cuidados de saúde, os mesmos podem ser traumáticos, especialmente quando as crianças e famílias têm de enfrentar uma doença ou lesão súbita ou grave, os procedimentos dolorosos ou assustadores e imagens, sons ou experiências no hospital ou serviço de urgência que são novos ou assustadores. Espera-se, assim, que o profissional de saúde minimize o que for potencialmente

traumático nos cuidados, identifique as crianças e famílias em maior risco de stress persistente e previna reações de stress traumático de longa duração. Tendo por base o anteriormente referido, os Cuidados Não Traumáticos partilham muitos dos princípios dos Cuidados Centrados na Família e incorporam uma consciência do impacto do stress traumático nas crianças, bem como nas suas famílias.

A importância dos fatores de stress e das reações de crianças/jovens à hospitalização é fulcral na intervenção do EESCJ, pois muitas vezes a doença e a hospitalização são as primeiras crises que experienciam, sendo os principais stressores da hospitalização: a separação dos pais e dos entes queridos; o medo do desconhecido; perda de controlo e de autonomia; a lesão corporal (desconforto, dor e mutilação) e o medo da morte. Como fatores que influenciam as reações a estas crises identificam-se: a idade de desenvolvimento; a experiência anterior de doença, separação ou de hospitalização; os mecanismos de defesa inatos e adquiridos; a gravidade do diagnóstico; e o sistema de apoio disponível (Hockenberry & Wilson, 2014).

O EESCJ intervém, então, junto da criança/família, de diferentes formas: minimizando o que for traumático nos cuidados - presta atenção à experiência da criança e da família relativamente aos cuidados de saúde e reduz os aspetos assustadores ou dolorosos dos mesmos e dos procedimentos necessários -; fornecendo a todos os clientes pediátricos suporte básico e informação - inquire as crianças, e os pais, sobre os seus medos e preocupações; otimiza a gestão da dor e trabalha com os pais para os ajudar a prestar um apoio eficaz à sua criança; rastreando e identificando aqueles que podem necessitar de mais ajuda - orientação antecipatória sobre reações de stress e estratégias de *coping*, avaliação de situações de stress mais graves ou fatores de risco e referenciação apropriada para serviços adicionais -; maximizando a continuidade de cuidados - ajuda a garantir que todos os que cuidam de uma criança estão conscientes de quaisquer reações de stress traumático e de recursos de *coping* efetivo -; e, também, mantendo-se consciente do próprio stress - tem atenção aos desafios de cuidar de crianças e promove um adequado autocuidado.

No processo de cuidar, ao recorrer a um modelo conceptual centrado no binómio criança e sua família/pessoa significativa, o enfermeiro deve desenvolver um trabalho em parceria, seja qual for o contexto em que se encontre, no sentido de promover o melhor estado de saúde possível (OE, 2011).

É na perspectiva sistémica e de individualidade da pessoa, alvo de cuidados de enfermagem, que justifico a mobilização do Modelo de Sistemas de Betty Neuman, integrando a conceção do cuidar em enfermagem pediátrica na atualidade: os Cuidados Centrados na Família e os Cuidados Não Traumáticos.

1.2 Cuidar da criança com limitações/barreiras de comunicação

A comunicação, um dos instrumentos básicos da enfermagem, está implícita na humanização dos cuidados e é essencial para o estabelecimento de uma relação de ajuda, sendo também uma dimensão da qualidade dos cuidados prestados. O enfermeiro interage com o cliente através da mesma, aumentando o conhecimento do Outro, e prestando cuidados individualizados que permitem cuidar no processo de saúde/doença.

a comunicação é um processo de criação e de recriação de informação, de troca, de partilha e de colocar em comum sentimentos e emoções entre as pessoas. A mesma transmite-se de maneira consciente ou inconsciente pelo comportamento verbal e não-verbal, e de modo mais global, pela maneira de agir dos intervenientes. Por seu intermédio, chegamos mutuamente a apreender e a compreender as intenções, as opiniões, os sentimentos e as emoções sentidas pela outra pessoa e, segundo o caso, a criar laços significativos com ela. (Phaneuf, 2005, p.23).

O modelo cibernético, um dos mais conhecidos no âmbito da comunicação, demonstra que o enunciado de um dos parceiros influencia e exerce efeito de controlo na reação do outro. Não sendo um fenómeno isolado, a comunicação é influenciada pelo ambiente - favorável ou desfavorável - e pelos filtros - personalidade de cada um, valores, cultura e conhecimentos -, situando-se em dois planos: o cognitivo - intelectual, informativo e relacionado com acontecimentos - e o transmitido - palavras e afetivo, relacionado com emoções e sentimentos, expresso no comportamento não-verbal. Para que a comunicação seja efetiva o enfermeiro deve estar no mesmo plano de comunicação que o cliente (Phaneuf, 2005) e na perspectiva de Riley (2004), “pode continuamente promover a sua capacidade de comunicação até que consiga desenvolver confiança na sua capacidade de comunicar eficazmente em diferentes situações.” (p.18).

Na comunicação do enfermeiro com a criança hospitalizada Silva (2007), citado por Martinez, Tocantins e Souza (2013, p.38), realça que “uma adequada comunicação é aquela que tenta diminuir conflitos, mal-entendidos e atingir os

objetivos definidos para a solução de problemas detetados na interação com os pacientes”. Os mesmos autores referem sete formas de comunicação: a fala, o toque/contato físico, o olhar, os gestos, o lúdico, a atitude do enfermeiro e as ações de cuidar (comunicação verbal e não-verbal).

Ligada à saúde, a comunicação é um importante meio através do qual o enfermeiro identifica um problema e propõe uma estratégia de resolução, atendendo à individualidade e ao contexto de cada um, sendo importante não esquecer que no âmbito dos processos de saúde/doença existe uma maior fragilidade associada, com necessidades e problemas particulares (Sequeira, 2016). O mesmo autor desperta os profissionais de saúde para mitos *versus* realidade de comunicação, de entre os quais destaco os seguintes: muito do que comunicam surge sem estarmos conscientes disso e/ou sem querer; o significado atribuído às palavras depende das próprias experiências e percepções; a comunicação surge também, e principalmente, por símbolos não-verbais, linguagem gestual e corporal, sendo uma atividade de dois sentidos; a mensagem recebida nunca é igual à enviada; situações em que se fornecem excessivas informações às pessoas podem criar dificuldades.

Martinez et al. (2013) identificaram elementos que influenciam a comunicação, e que podem surgir como limitações/barreiras: a dinâmica do serviço, as características da criança, a tecnologia utilizada pela criança, o comportamento da criança e da família. Como estratégias utilizadas para se comunicar com a criança são referidas: a confiança dos acompanhantes, o estar atento e a relação entre os profissionais e serviços.

Existem fatores que podem influenciar a comunicação, quer de forma positiva, quer negativa, e podem-se tornar limitações/barreiras prejudiciais à troca de mensagens entre o enfermeiro e o cliente, e consequentemente ter impacto no processo de cuidados. Estas limitações/barreiras de comunicação referidas anteriormente, podem ser consideradas de diversas dimensões: fisiológica, psicológica, sociocultural, espiritual e desenvolvimento, interferindo no bem-estar e equilíbrio do sistema em que se insere a criança, surgindo de fatores de stress a que a criança se encontra exposta: intrapessoais, interpessoais e extrapessoais. Como fatores intrapessoais reporto-me à dor, medo, confusão, idioma diferente, medo da lesão corporal, alterações de desenvolvimento, perde de controlo, medo da morte, alterações de fala, audição, dicção e alterações patológicas; fatores interpessoais: a família, a relação com o enfermeiro e os pares; fatores extrapessoais: a

hospitalização, a ventilação mecânica, a escola, o centro de saúde, as organizações e todo o ambiente em que a criança se insere.

Sendo a finalidade da enfermagem pediátrica a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde à criança e suas famílias (Hockenberry & Wilson, 2014) o enfermeiro deve reconhecer as limitações/barreiras de comunicação tendo em conta diferentes dimensões da criança, mas também identificar comportamentos e estímulos que possam gerar stressores na criança - intrapessoais, interpessoais e extrapessoais -, e que podem manifestar-se posteriormente como limitações de comunicação. Para estabelecer uma relação terapêutica de qualidade deve assim identificar as melhores estratégias, permitindo uma abordagem multidimensional no ato de cuidar, objetivando o equilíbrio do sistema, mantendo a linha flexível de defesa da criança e verificando os resultados das suas intervenções. Realço assim que a preocupação central da enfermagem é a criança, e a meta principal é a manutenção da sua estabilidade.

A comunicação com a criança implica conhecer o seu desenvolvimento emocional e espiritual, desenvolvendo ações em resposta ao mesmo, recorrendo por exemplo ao uso da comunicação verbal, não-verbal e simbólica - jogos, brincar, toque (Costa, 2014). O enfermeiro deve também ter como quadro de referência as aquisições esperadas de linguagem e de pensamento da criança, pois a compreensão das características típicas de cada estágio de desenvolvimento é imprescindível à comunicação.

No recém-nascido as formas de comunicação são pouco elaboradas e exprimem essencialmente as suas necessidades de conforto e bem-estar - choro, voz e sons, olhar, toque, expressões de bem-estar. O lactente usa e compreende a linguagem não-verbal, verbaliza sons compreendidos pelos seus cuidadores, chora para manifestar insatisfação e/ou pedido de presença de alguém, sorri e palra e surgem reações corporais e expressões faciais a estímulos externos (voz, sons altos, movimentos súbitos, música). O *toddler* e o pré-escolar comunicam centrados neles (são egocêntricos), ainda não adquiriram habilidades de linguagem suficientes para expressar os seus sentimentos e desejos, sendo capazes de comunicar com as mãos e de transmitir ideias sem palavras, estando na fase do concreto, sendo incapaz de separar o real da fantasia (por exemplo usar a expressão “agulha grande” pode ser angustiante e assustador para a criança) e conferem qualidades humanas a objetos - saltar, morder, cortar ou beliscar. O escolar já possui um

domínio da linguagem, confia menos no que vê e mais no que sabe, inicia um pensamento mais abstrato, procurando explicações e motivos para tudo, interessa-se pelo manuseamento de materiais dos procedimentos, por objetos, pela atividade (aprendizagem ativa), e preocupa-se com a integridade física. O adolescente é habitualmente colaborante e comunicativo, mas pode apresentar alguma hostilidade, raiva, revolta e isolamento, emoções frequentemente vivenciadas nesta fase. Responde de forma monossilábica (quando menos confiante) e revela dificuldade em discutir as suas preocupações com um membro da família mas, por vezes, partilha-as com o enfermeiro. Nesta idade, gosta de sentir que o enfermeiro tem interesse por ele, não tolerando que não o respeitam tal como é e nem sempre adequa as palavras ao que realmente sente.

Sequeira (2016) refere como estratégias de comunicação que o profissional de saúde deve privilegiar as seguintes: preparar adequadamente o contexto, proporcionando um ambiente confortável e acolhedor, com brinquedos e outros materiais; tratar a criança como criança, atendendo ao respeito e à dignidade; adaptar a linguagem ao nível de desenvolvimento, sem ridicularizar ou infantilizar; nos casos de acolhimento deve-se cumprimentar a criança em primeiro lugar e as pessoas significativas pelo nome; usar estratégias mais interativas que facilitem a comunicação, como desenhar, jogar, cantar, contar histórias; falar devagar, com recorrendo a uma linguagem simples e clara com a criança, manter o contacto visual e adequar a postura, o ritmo e o tom de voz; respeitar o espaço pessoal da criança; informar a criança do que se está a fazer; dar tempo à criança para elaborar uma resposta e evitar responder por ela; incentivar a criança a comunicar, dando reforço positivo e clarificando a mensagem; explicar-lhe que não tem culpa de estar doente, não sendo a doença consequência dos seus pensamentos; fornecer pistas para facilitar a expressão de sentimentos e de pensamentos; clarificar os conceitos, e certificar-se de que o significado percebido é o correto; esclarecer dúvidas e deixar a criança começar a conversa, evitando desvio dos focos de preocupação e valorizar a opinião da criança; ser verdadeiro; não fazer promessas irrealistas; respeitar a capacidade da criança para tolerar a conversação; tranquilizar a criança, incentivando a partilha e dando *feedback* positivo; contribuir para que a criança se sinta protegida, por exemplo, permitindo a presença dos pais e que ela se expresse livremente; em situações específicas informar da confidencialidade da informação. Todas as estratégias apresentadas dependem da idade da criança, não se pode

generalizá-las, devendo o enfermeiro selecionar as adequadas à vontade e ao estágio de desenvolvimento infantil.

Muitas vezes, para além do recurso a métodos de entrevista (reflexão e perguntas abertas), o enfermeiro usa técnicas de comunicação que favorecem a expressão de pensamentos e de sentimentos da criança e da sua família, de um modo menos diretivo e conflituoso, mobilizando uma variedade de técnicas, verbais e não-verbais, que estimulam a comunicação. As técnicas verbais são diversificadas: mensagens do “EU”, técnicas da terceira pessoa, resposta facilitadora, contar histórias, biblioterapia, sonhos, uso de questões “e se”, três desejos, jogo de pontuação, jogo de associação de palavras, completar frases e prós e contras. As técnicas não-verbais são: a escrita, o desenho, a avaliação dos desenhos, a magia e a brincadeira.

A impossibilidade de comunicar ou as alterações que decorrem da limitação de comunicação expõem a criança e sua família/o seu cuidador significativo a uma vivência de emoções que pode ser negativa, e o enfermeiro, que tem como finalidade fortalecer o bem-estar daqueles que cuida (Swanson,1993), depara-se frequentemente com emoções de medo, ansiedade, tristeza, solidão, dor, entre outras. Estamos, assim, no plano afetivo da comunicação, relacionado com emoções e sentimentos, expressas muitas vezes no comportamento não-verbal, mas tendo impacto na comunicação que se estabelece entre o enfermeiro e a criança/família. O uso de técnicas de comunicação pode conduzir a uma expressão de sentimentos intensos e de forma inesperada, devendo o enfermeiro estar apto para lidar com os mesmos, recorrendo ao trabalho emocional. Com as intervenções de enfermagem espera-se a obtenção de resultados terapêuticos, ou seja, mudanças benéficas para o bem-estar do Outro. Deste modo, com recurso à denominada “Metamorfose da experiência emocional do ato de cuidar” (Diogo, 2015), centrada nos clientes e nos enfermeiros, utilizam-se as emoções enquanto instrumento terapêutico, promovendo um ambiente seguro e afetivo, nutrindo os cuidados com afeto, gerindo as emoções dos clientes, construindo a estabilidade na relação e regulando a sua disposição emocional para cuidar (Diogo, 2015). As categorias descritas anteriormente permitem que os enfermeiros utilizem intencionalmente as suas emoções e as dos seus clientes para influenciar positivamente o cuidar e o bem-estar. As emoções vivenciadas como limitações/barreiras de comunicação, decorrentes de fatores de stress

(intrapessoais, interpessoais e extrapessoais) no cuidar da criança/ família, são de modo intencional e sistemático, sujeitas à intervenção do enfermeiro de forma a minimizar o seu impacto.

2. PROBLEMA E OBJETO DE ESTUDO

2.1. Problema

O problema identificado centra-se nas limitações/barreiras de comunicação da(o) criança/jovem nas suas diferentes dimensões - fisiológica, psicológica, sociocultural, espiritual e de desenvolvimento- presentes nos processos de saúde/doença, decorrentes dos fatores de stress (intrapessoais, interpessoais ou extrapessoais). As limitações/barreiras de comunicação encontram-se nas diferentes vivências da(o) criança/jovem e apresentam-se como um desafio, numa abordagem multidimensional no ato de cuidar em enfermagem, exigindo o desenvolvimento de competências capazes de as ultrapassar.

2.2. Objeto de Estudo

O objeto a estudar centra-se nas estratégias/intervenções adotadas pelos enfermeiros no cuidar da criança com limitações de comunicação, numa abordagem multidimensional. Pretende-se minimizar o seu impacto na relação de cuidar.

A comunicação, um dos instrumentos básicos da enfermagem, implícita na humanização dos cuidados e essencial para o estabelecimento de uma relação de ajuda, é também uma dimensão da qualidade dos cuidados prestados. Através dela o enfermeiro interage com o cliente, aumentando o seu conhecimento do mesmo e prestando cuidados personalizados, que permitam cuidar no processo de saúde/doença

Existem diversos fatores que podem influenciar a comunicação, quer de forma positiva ou negativa, no entanto quando estes se tornam limitações/barreiras podem prejudicar a troca de mensagens entre o enfermeiro e o cliente, e consequentemente ter impacto no processo de cuidados.

A comunicação com a criança implica conhecer o seu desenvolvimento, emocional e espiritual, e desenvolver ações consoante o mesmo, recorrendo ao uso da comunicação verbal, não-verbal e simbólica - jogos, brincar, toque (Costa, 2014). O enfermeiro, ao comunicar com a criança deve ter como quadro de referência o normal desenvolvimento da linguagem e do pensamento da mesma, pois a

compreensão das características típicas de cada estágio de desenvolvimento é facilitadora da comunicação (Hockenberry & Wilson, 2014).

As estratégias/intervenções adotadas e respectivos resultados obtidos pelos enfermeiros no cuidar da criança com limitações/barreiras de comunicação devem ser identificados nos diferentes contextos, recorrendo a uma abordagem multidimensional, tornando-se assim o objeto de estudo num imperativo para reflexão sobre a prática.

3. DESCRIÇÃO E ANÁLISE DAS ATIVIDADES DE ESTÁGIO

Benner (2001) refere que é ao longo do tempo que se adquire experiência e se desenvolve o conhecimento clínico, salientando assim a importância da prática no desenvolvimento profissional. Outros autores, como Watson (2002, p. 56) referem o cuidar como “(...) um empreendimento epistêmico (...) requer estudos sérios, reflexão, ação e uma pesquisa para novos conhecimentos que ajudarão a descobrir novos significados da pessoa e do processo de cuidar (...)”. Também Collière (2003) realça a importância da reflexão no agir. Esta reflexão, sustentada pela evidência científica, possibilita uma mudança na prática, sendo a singularidade de cada ação uma oportunidade de aprendizagem.

A prática reflexiva segundo Schön (Alarcão, 1996), pode e deve ser utilizada em quatro situações: refletir para a ação (planificação mais adequada); refletir na ação (ocorre no momento da ação); refletir sobre a ação (recordar a ação e identificar pontos menos positivos a melhorar numa próxima intervenção); refletir sobre a reflexão na ação (meta-reflexão e consequente avaliação das práticas). Nesta lógica, Zeichner (1993) definiu a ação reflexiva como uma consideração ativa daquilo em que se acredita, ou se pratica, à luz dos motivos que o justificam e das consequências a que conduz. A reflexão, decorrente do ato de cuidar ou após a sua realização, deve constituir-se como um exercício habitual, que realizado de forma metódica conduz a novas perspectivas e novos insights (Johns, 2004). Durante o percurso formativo, enquanto futura enfermeira especialista, é esperado que tenha um conhecimento aprofundado numa determinada área de intervenção, demonstrando capacidade de julgamento clínico e tomada de decisão.

Neste sentido, e almejando uma prática reflexiva, o presente capítulo explicita os objetivos delineados e as atividades desenvolvidas que permitiram atingi-los. Encontra-se organizado por contexto de estágio, espelhando a diversidade de atividades e a sua crescente complexidade ao longo do percurso.

Defini como objetivos a alcançar no decurso dos estágios que se apresentam de seguida.

Objetivos gerais:

- Desenvolver competências na prestação de cuidados de enfermagem, especializados em saúde da(o) criança/jovem, nos seus

processos de saúde/doença e nas diferentes etapas de desenvolvimento;

- Desenvolver intervenções/estratégias de comunicação com a criança que apresente limitações/barreiras de comunicação na relação enfermeiro-criança/jovem e família.

Objetivos específicos:

- Analisar os cuidados prestados na dinâmica do contexto estrutural, organizacional e funcional, entre os quais, referenciais e modelos de intervenção orientadores da prática, na avaliação de limitações/barreiras de comunicação da criança e sua família;
- Identificar as limitações/barreiras de comunicação presentes na criança e família nos seus processos de saúde/doença e nas diferentes etapas de desenvolvimento;
- Apreciar o crescimento, desenvolvimento e as necessidades da (o) criança/jovem, para a sustentação dos cuidados antecipatórios;
- Conhecer as estratégias utilizadas pelos enfermeiros no cuidar da criança com limitações/barreiras de comunicação presentes na criança nos seus processos de saúde/doença e nas diferentes etapas de desenvolvimento;
- Sensibilizar a equipa de enfermagem para a importância da identificação de limitações/barreiras de comunicação na criança e sua família;
- Desenvolver estratégias e intervenções promotoras da comunicação no cuidar da criança com limitações/barreiras de comunicação.

O **cronograma de estágio** pode ser consultado no Apêndice III, sendo a escolha dos locais previamente delineada e refletindo uma crescente complexidade da problemática e do objeto de estudo em cada contexto. O percurso iniciou-se, por isso, nos cuidados de saúde primários e termina numa unidade de cuidados intensivos pediátricos.

As diferentes experiências associadas a cada local de estágio encontram-se descritas de seguida, analisando-se os objetivos a que me propus alcançar e as atividades realizadas. Para os sistematizar elaborei um “**Guia Orientador de**

Atividades de Estágio” (Apêndice II) que sintetiza os objetivos propostos e as atividades a desenvolver, tendo-me permitido, aquando do início de cada estágio, partilhar o seu sentido com o enfermeiro chefe e com o enfermeiro orientador, e depois de realizar uma apresentação do problema e do objeto de estudo, discutir as atividades propostas, sendo por vezes necessário redefini-las ou optar por outras, consoante as necessidades e/ou as limitações dos contextos. Também no início de cada estágio **consultei documentação do serviço, como normas, manuais e/ou outros documentos** relevantes na sua caracterização, e procurei junto dos elementos da equipa identificar as necessidades e a receptividade da problemática em estudo. A cada atividade realizada está associado em apêndice o respetivo documento, tendo em vista a aquisição de competências de enfermeira especialista em saúde infantil e pediatria. O desenvolvimento das atividades, por conseguinte, objetiva a importância de integrar nos cuidados de enfermagem, holísticos e multidimensionais, a área das limitações/barreiras de comunicação, perspetivando uma melhoria contínua dos mesmos.

De seguida serão apresentados os locais de estágio, ocorrendo a sua organização em subcapítulos por ordem cronológica de realização.

3.1 - Cuidados de Saúde Primários (USF)

A USF insere-se no ACES de Lisboa Norte e a sua escolha deveu-se à existência de EESCJ no local. O conceito de “Enfermeiro de Família” encontra-se implementado, sendo definido pelo Decreto-lei n.º 118/2014 como “o profissional de enfermagem que, integrado na equipa multiprofissional de saúde, assume a responsabilidade pela prestação de cuidados de enfermagem globais a famílias, em todas as fases da vida e em todos os contextos da comunidade”.

Como objetivos específicos para o estágio defini: analisar os cuidados prestados na dinâmica do contexto estrutural, organizacional e funcional, entre os quais, referenciais e modelos orientadores da prática, na avaliação de limitações/barreiras de comunicação com a criança e sua família; identificar as limitações/barreiras de comunicação presentes na criança e família nos seus processos de saúde/doença e nas diferentes etapas de desenvolvimento; apreciar o crescimento, desenvolvimento e as necessidades da(o) criança/jovem, para a sustentação dos cuidados antecipatórios; desenvolver competências no âmbito da

avaliação do crescimento e desenvolvimento na consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil.

Não só procurei evidenciar o objeto de estudo, mas também dar enfoque ao crescimento e desenvolvimento infantil, variável tão incrementada em cuidados de saúde primários nas consultas de vigilância de saúde infantil e salientada nas competências do EESCJ. A descrição da USF elaborada pode ser consultada na **“Caracterização dos Locais de Estágio”** (Apêndice I). Perante o modelo do enfermeiro de família, em que este é responsável pelos cuidados às famílias que lhe são atribuídas, saliento a vertente holística e humanizada implícita.

No início do estágio reuni com a enfermeira chefe e a enfermeira orientadora, apresentando a temática e explorando as atividades previamente definidas. Nos primeiros dias de estágio analisei os cuidados prestados, relacionando-os com a filosofia dos cuidados pediátricos, identifiquei também a dinâmica da instituição a nível estrutural, organizacional e funcional, **consultei documentos/normas/manuais de atuação, dando especial atenção ao “Manual de Saúde Infantil e Pediatria”** elaborado pela enfermeira especialista. À restante equipa de enfermagem fui apresentando os meus objetivos e percebendo quais as principais necessidades que identificavam nesta área. Após reflexão sobre a adequação das atividades acima descritas atualizei o **“Guia Orientador das Atividades de Estágio”** (Apêndice II).

Durante o decorrer do estágio tive a oportunidade de **participar em consultas de vigilância de saúde infantil**, área privilegiada dos cuidados de saúde primários, inseridas no âmbito do PNSIJ. A evolução verificada na saúde infantil ao longo dos anos conota-se como positiva e de sucesso, enumerando-se diferentes fatores envolvidos, entre os quais a melhoria das condições socioeconómicas, as reformas e as políticas de saúde (Machado, Alves & Couceiro, 2011). O PNSIJ insere-se nas estratégias para a obtenção de mais saúde na infância e na juventude, criado em 1992 e atualizado em 2013, e contribuiu de forma decisiva para a melhoria de indicadores na área da saúde infantil, em conjunto com as melhores condições socioeconómicas em geral. As suas atualizações periódicas surgem em função da evolução científica e da necessidade de desenvolver respostas mais adequadas a velhos e novos desafios que se colocam num mundo global e em constante mudança. Nele constam, de forma sintética, as principais linhas orientadoras de avaliação, monitorização e intervenção, que as equipas de

profissionais de saúde devem observar no âmbito da promoção, prevenção, proteção e provisão de cuidados de saúde às crianças e aos adolescentes. Face ao programa anterior (2005) saliento o “novo enfoque nas questões relacionadas com o desenvolvimento infantil, as perturbações emocionais e do comportamento e os maus tratos.” (PNSIJ, 2013, p.2). A aplicação do programa pretende que o mesmo seja um instrumento de apoio à saúde integral infantil e juvenil, promovendo a igualdade de oportunidades de desenvolvimento para todas as crianças e os jovens, independentemente dos contextos socioeconómicos das famílias e comunidades. Para cada consulta encontram-se preconizadas as ações a efetuar tendo em vista a caracterização dos aspetos relacionais e a deteção precoce de situações rastreáveis, incluindo perturbações emocionais e do comportamento. A temática dos **cuidados antecipatórios**, definida como atividade de estágio, é também sugerida de acordo com a idade, podendo os mesmos serem abordados individualmente ou em grupo e em diferentes contextos.

Ao participar nas consultas de vigilância de saúde infantil, orientadas pela enfermeira especialista em saúde infantil e pediatria, **elaborei dois diários de campo** (apêndice IV) que descrevem a situação de duas crianças em diferentes faixas etárias (1 mês e 4 anos), com referência ao **uso de escalas de avaliação de desenvolvimento - escala de Mary Sheridan** - e valorizando a importância das **diferentes formas de comunicação estabelecidas com a criança e sua família, e estratégias adotadas pelo enfermeiro**. Nestas consultas saliento também a valorização dos **cuidados antecipatórios** como fator de promoção da saúde e de prevenção da doença, promoção e proteção dos direitos da criança e do **exercício da parentalidade**. A área da **vacinação infantil**, contemplada no desenvolvimento de competências, é referida no PNSIJ como uma das linhas-mestras pelo seu reincentivo ao cumprimento do PNV, preservando o adequado estado vacinal das crianças, dos jovens e da população em geral. Em todas as consultas o enfermeiro verifica o cumprimento do calendário vacinal. Sobre esta temática elaborei um **jornal de aprendizagem** (Apêndice V) referente à situação de vacinação numa criança de 5 anos de idade e de como a mesma desencadeava limitações de comunicação. No apêndice destaco os stressores da criança que podem interferir na comunicação, como: a dor, o medo, a lesão corporal, a perda de controlo, a ida ao centro de saúde e a presença do enfermeiro, que podem causar limitações de comunicação. Descrevo emoções associadas à vacinação - como, por exemplo, dor, angústia e/ou

medo - e como a intervenção do enfermeiro pode facilitar a gestão emocional e minimizar o sofrimento. Enquanto futura EESCJ refleti sobre a minha intervenção, para que cause o menor desequilíbrio possível no sistema da criança e sua família. Efetivamente, o recurso a estratégias/intervenções adequadas na comunicação, em presença de diferentes de fatores de stress, no cuidar da criança/família na vertente multidimensional, permite minimizar as limitações/barreiras de comunicação que possam surgir.

Aquando da exposição da temática a toda a equipa de enfermagem foi-me referida como principal limitação de comunicação a **adequação de estratégias/intervenções de comunicação aos diferentes estádios de desenvolvimento da criança**, pois muitas vezes a equipa depara-se com dúvidas de como deve comunicar com aquela criança, que pode ter meses ou já se encontrar na adolescência, com stressores associados aos processos de saúde/doença, quando recorre ao centro de saúde. Como nos refere Basto (2009) o cuidar em enfermagem, sendo uma prática que se constrói na interação enfermeiro-cliente, tem como intencionalidade contribuir para o seu bem-estar ou diminuir o sofrimento, recorre às estratégias adequadas, que manifestam essa mesma intencionalidade. Para dar resposta a este desafio elaborei um **documento intitulado “A comunicação e o desenvolvimento infantil: estratégias/intervenções de enfermagem”** (Apêndice VI), sendo o seu objetivo a inclusão no manual de saúde infantil, que se encontrava em reestruturação na USF, perante o processo de creditação da instituição. Nesse documento são apresentadas as principais características de comunicação das crianças de acordo com a sua idade, estratégias/intervenções de comunicação que devemos utilizar e técnicas de comunicação verbais, usadas para promover a comunicação de uma forma menos invasiva, e técnicas não-verbais para situações em que a comunicação verbal/expressão de emoções se torne mais difícil, e que a possam encorajar a comunicar (Hockenberry & Wilson, 2014). Por último, sintetizo os comportamentos a evitar quando comunicamos com o outro, de modo a minimizar as barreiras da comunicação. A elaboração desse documento foi enriquecida pelos contributos de toda a equipa de enfermagem e, após a sua conclusão, foi apresentado à enfermeira chefe do centro de saúde para posterior aprovação e inclusão no manual de saúde infantil.

3.2 - Centro de Paralisia Cerebral

O segundo estágio teve lugar num Centro de Paralisia Cerebral Infantil especializado na habilitação e reabilitação, o qual elege prioritariamente os seguintes programas operativos:

- Diagnóstico, avaliação e orientação a nível multidisciplinar (médico, enfermagem, social, terapêutico, psicológico e educativo);
- Intervenção precoce em parceria com as famílias;
- Apoios terapêuticos e educativos ao nível do jardim-de-infância, pré-escolar e escolar, com o objetivo da inclusão social;
- Programas de apoio ocupacional para jovens e adultos;
- Apoio sócio psicológico e de orientação terapêutica às famílias, consideradas como os intervenientes preferenciais no processo de habilitação e reabilitação.

Prosseguindo um dos seus grandes vetores, desenvolve ainda os seguintes programas instrumentais e de apoio técnico:

- Formação de técnicos, pais e cuidadores em diferentes áreas;
- Estágios de formação ou de curta duração de técnicos das diversas áreas profissionais a desempenhar funções no Centro e visitas de estudo para sensibilização da comunidade;
- Aconselhamento e informação sobre ajudas técnicas;
- Programas de formação / informação dentro da parceria pais / profissionais;
- Aprendizagem de utilização de novas tecnologias como meios alternativos de apoio à comunicação e à mobilidade.

A caracterização do local de estágio encontra-se descrita no documento de **“Caracterização dos Locais de Estágio”** (Apêndice I). Após reunião com a enfermeira orientadora, e apresentação da temática, realizei um diagnóstico da situação e defini como objetivos: analisar os cuidados prestados na dinâmica do contexto estrutural, organizacional e funcional, entre os quais, referenciais e modelos de intervenção que orientem a prática, na avaliação de limitações/barreiras de comunicação; identificar as limitações/barreiras de comunicação presentes na criança nos seus processos de saúde/doença e nas diferentes etapas de desenvolvimento; conhecer as estratégias utilizadas pela equipa multidisciplinar no cuidar da criança com limitações/barreiras de comunicação presentes na criança nos seus processos de saúde/doença e nas diferentes etapas de desenvolvimento. As

atividades em aos objetivos, definidas no “**Guia Orientador das Atividades de Estágio**” (Apêndice II), representam uma maior complexidade, pelo aumento da vulnerabilidade acrescida das crianças com paralisia cerebral em comparação com o contexto anterior, onde me centrei na apreciação da criança saudável, no seu desenvolvimento, nos conhecimentos, reações e comportamentos nas diferentes etapas, conhecendo o padrão de normalidade através dos instrumentos de avaliação e apreciação disponíveis. No Centro de Paralisia a complexidade da situação das crianças aumenta, não só pela patologia associada, mas também pelas barreiras da sua interação social com vista à autonomia.

O trabalho desenvolvido no Centro caracteriza-se pela presença de uma equipa multidisciplinar, tendo tido, a oportunidade de observar diferentes programas: Unidade de Habilitação e Desenvolvimento, Gabinete de Informação e Aconselhamento sobre Produtos de Apoio e Unidade de Técnicas Alternativas e Aumentativas da Comunicação.

A admissão de uma criança no Centro carece de uma triagem realizada pela equipa de enfermagem, durante a qual, perante o diagnóstico da criança com paralisia cerebral se verifica quais os ganhos em saúde que terá ao frequentar o Centro, sendo então realizados o diagnóstico, a avaliação e a orientação ao nível multidisciplinar (médico, de enfermagem, social, terapêutico, psicológico e educativo). O cuidar da criança com paralisia cerebral, que na instituição se destaca pela sua humanização e preocupação holística, centra-se no cuidar da criança com doença crónica. O processo de parentalidade, por si só já complexo, nas situações de doença crónica evidencia a intervenção do enfermeiro como fundamental para capacitar os pais a desenvolverem competências e cuidarem da criança de forma o mais autónoma possível, reduzindo internamentos e permitindo que a família retome as suas rotinas diárias, perante as necessidades especiais da criança (OE, 2014). Foi no cuidar diário a estas crianças que desenvolvi o estágio, sendo a sua duração de 3 semanas. Em conjunto com a enfermeira orientadora defini os dias de estágio para cada área de atuação dos profissionais de saúde, que apresento de seguida.

A **administração de toxina botulínica** decorre no centro de 15 em 15 dias, sendo a sua prescrição exclusivamente médica. Destina-se a crianças com paralisia cerebral espástica e objetiva a diminuição da hipertonia, aumentando assim a qualidade de vida das crianças. A **preparação das crianças** tem início em casa, quando os pais administram analgesia prévia e anti-histamínico consoante a

prescrição médica. No próprio dia, após a chegada da criança, é efetuada uma breve consulta médica, sendo colocado EMLA nos locais de administração. Depois de decorrido o tempo de atuação do anestésico local, a criança e o seu cuidador vão para a sala de enfermagem onde decorre a administração do mesmo. A sala de tratamentos tem bonecos nas paredes, tornando o ambiente menos frio e mais acolhedor, e na mesma encontramos diferentes materiais que podem ser utilizados como técnica de distração da dor, em conformidade com a orientação dos Cuidados Não Traumáticos. Muitas das crianças a quem é realizado o procedimento têm múltiplas experiências anteriores associadas a procedimentos dolorosos pela sua patologia crónica, podendo estes desencadear o desequilíbrio do sistema do cliente pediátrico. O cuidado da enfermeira ao informar a(o) criança/jovem e sua família, utilizando uma linguagem adequada ao seu desenvolvimento, tem um papel fundamental na preparação para o procedimento, e conhecer a(o) criança/jovem e os seus comportamentos em resposta à dor permitem adotar estratégias eficazes para minimizar o desequilíbrio que possa ocorrer.

A equipa multidisciplinar do centro participa no **projeto “Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade”** sendo um dos seus elementos a enfermeira orientadora. A importância do projeto é reforçada pelo facto de os dados epidemiológicos sobre paralisia cerebral em Portugal serem escassos e parcelares. Além disso, conhecer a sua incidência permite desenvolver estratégias de prevenção dos fatores de risco (pré, peri e pós-natais) e a sua prevalência possibilita a planificação dos cuidados, apoios e recursos necessários, procedendo a uma intervenção antecipada que otimize as capacidades da criança e que proporcione a sua inclusão sociofamiliar e escolar. Este processo de vigilância e registo tem também impacto na formação dos técnicos de saúde, educação e ação social que acompanham as crianças e suas famílias. Durante o meu estágio, consultei dados obtidos nos anos anteriores já publicados, caracterizando, assim, a população em Portugal com paralisia cerebral, e visualizei a introdução dos dados, presentemente a serem recolhidos, na base de dados nacional, o que evidencia a importância que os programas de vigilância têm na prestação de cuidados de qualidade, pois o conhecimento correto, baseado na vigilância epidemiológica continuada, permite planificar medidas nacionais que reduzam fatores de risco para a paralisia cerebral, que favoreçam o diagnóstico precoce e que possibilitem o início da reabilitação adequada e efetiva, para que no futuro tenhamos cidadãos com potenciação das

suas aptidões, apoiando as suas necessidades, melhorando a sua qualidade de vida e da sua família, tendo em atenção o equilíbrio do sistema.

De entre os diferentes programas que existem no centro, encontra-se o programa do Gabinete de Informação e Aconselhamento sobre Produtos de Apoio que presta informações sobre os produtos e ajudas técnicas, a potenciais utilizadores e a técnicos envolvidos no processo de reabilitação, de utentes com algum tipo de deficiência motora. Este gabinete não se destina exclusivamente a utentes do centro.

Em **diário de campo** (Apêndice IV) descrevo uma situação que observei durante o estágio de uma jovem de outra instituição que foi ao Centro para realizar uma avaliação referente à atribuição de uma cadeira elétrica, durante a qual se promove a adaptação da(o) criança/jovem com deficiência motora na comunidade, objetivando a sua autonomia. Durante todo o processo realço o impacto emocional com que se deparam os profissionais de saúde, sendo toda a situação rodeada de vivências emocionais intensas. Neste caso, a jovem demonstrou emoções de tonalidade positiva por saber que pode ser adquirida uma cadeira elétrica para si e como tal pode influenciar positivamente o seu dia a dia pela autonomia que lhe proporciona. No entanto, ao saber que haveria um processo para a sua atribuição, revelou emoções ambíguas face à eventualidade de esta não se concretizar e, por isso, chorou e ficou triste. Perante o sucedido é importante que o enfermeiro desenvolva ações específicas de gestão emocional de antecipação: que apresente uma postura calma e carinhosa, que mostre disponibilidade, que forneça explicações/informações, que favoreça a expressão de sentimentos, que dê reforço positivo e que promova a distração. Por outro lado, é também fundamental haver ações de gestão das emoções reativas: envolvendo a família nos cuidados, explicar e esclarecer dúvidas, colocar-se ao lado, fazer pausas, fomentar a esperança, dar carinho, diferenciar os momentos, desviar o foco de atenção e encorajar (Diogo, 2015). O trabalho emocional, desenvolvido por mim e pela restante equipa, encontra-se descrito no diário de campo.

A Unidade de Habilitação e Desenvolvimento é outro dos programas desenvolvidos no Centro e tem como objetivos a prevenção, deteção, avaliação e intervenção nos problemas do desenvolvimento da criança. Nela insere-se o Núcleo de Intervenção Precoce Integrada, onde são seguidas 13 crianças, cuja faixa etária compreende as idades entre os 18 meses e os 6 anos (dados referentes ao ano

letivo 2016/2017). Os destinatários são as crianças com paralisia cerebral e outras situações neurológicas, com potencialidades de desenvolvimento em idade de intervenção precoce dos 18 meses aos 6 anos, sendo as propostas para este núcleo encaminhadas pelas equipas da Unidade de Habilitação e Desenvolvimento. A sua intervenção desenvolve-se em duas vertentes: grupos de crianças (grupos constituídos de acordo com características e faixa etária; implementada por equipa transdisciplinar constituída por pais, educadora, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, terapeuta da fala, assistente operacional, enfermeira, assistente social, psicóloga e médica; desenvolvida em contexto de sala com a presença simultânea de educadora, terapeutas e assistente operacional, em parceria com os restantes elementos da equipa) e educativa individual (realizada individualmente ou em conjunto com outros elementos das equipas da Unidade de Habilitação e Desenvolvimento). O Núcleo de Intervenção Precoce Integrada tem como objetivos: estabelecer relações de afetividade e segurança; promover competências afetivas, comunicativas, sensoriais, motoras, percetivas, cognitivas e sociais; promover maior autonomia e inclusão eficaz e de qualidade. A sua organização funciona por ano letivo de acordo como calendário escolar e a intervenção educativa do Núcleo de Intervenção Precoce Integrada desenvolve-se de 2ª a 5ª, sendo a 6ª reservada pela equipa para saídas à comunidade: domicílio, creche, jardins-de-infância, e outros contextos, em que as crianças/famílias estejam integradas. Durante o estágio **observei duas sessões, uma das quais descrita em Diário de Campo** (Apêndice IV), onde saliento a intervenção centrada na criança/família de forma individualizada, num programa integrado pedagógico/terapêutico e social, sendo a área da linguagem/comunicação de contínua intervenção/avaliação. Muitas das crianças presentes no Núcleo de Intervenção Precoce Integrada apresentam limitações de comunicação, pela sua vertente fisiológica, não se expressando oralmente em muitos casos. Por esse motivo, as intervenções realizadas pela equipa estimulam outras estratégias de comunicação, pela música, toque, uso de materiais educativos, entre outras estratégias que permitem a partilha de mensagens entre as crianças e os diferentes profissionais. A expressão corporal é também muito importante, muitas vezes o choro e a irritabilidade que a criança apresenta são manifestação de uma mensagem que nos querem transmitir de desequilíbrio no seu sistema, e ao intervirmos, atendendo às suas necessidades, estamos em resposta à homeostasia do mesmo. O conhecimento da criança, na sua individualidade e forma de

comunicação, proporciona, portanto, ao enfermeiro um cuidar individualizado do Outro, em resposta ao que este nos transmite.

No âmbito da comunicação, saliento uma das áreas que para mim foi das mais enriquecedoras durante o estágio, a **observação do trabalho desenvolvido por outro programa da instituição - a Unidade de Técnicas Aumentativas e Alternativas de Comunicação**. Neste programa as intervenções são: avaliação, intervenção, orientação e seguimento, formação/informação e centro de recursos de comunidade aumentativa. A avaliação é feita pelos técnicos da unidade em colaboração com os técnicos responsáveis pelo caso proposto, e pelos pais se o desejarem, tendo uma gama diversa de materiais tecnológicos indispensáveis no processo de avaliação de casos com disfunção motora grave e de comunicação. O objetivo principal é implementar técnicas de comunicação que promovam a autonomia na realização de atividades académicas. As atividades pedagógicas são planeadas de acordo com a situação específica de cada criança, de modo a proporcionar-lhe o desenvolvimento das capacidades de aprendizagem e comunicação. As atividades são organizadas e adaptadas de modo a facilitar a participação ativa da criança. Na orientação e seguimento, a unidade apoia estruturas regulares de ensino de modo a que estes alunos aumentem as suas capacidades de aprendizagem, e os professores utilizem metodologias de ensino mais eficazes, implicando a utilização de tecnologias específicas na própria escola onde a criança se encontra inserida. A formação/informação desenvolve-se por se constatar a necessidade permanente de formação, atualização e treino, tanto dos familiares como dos profissionais que lidam diariamente na intervenção/interação com estas crianças.

O centro de recursos de comunidade aumentativa é também da responsabilidade desta unidade onde se encontra um banco de tecnologias de apoio e materiais de comunicação para empréstimos provisórios a pais, familiares e técnicos que os queiram experimentar e utilizar em casa ou na escola. No âmbito deste programa **assisti a sessões realizadas por esta unidade** e no **jornal de aprendizagem** (Apêndice V) analiso a situação de uma criança com paralisia cerebral de 4 anos, que recorre a técnicas aumentativas e alternativas de comunicação no seu dia a dia. Também o EESCJ pode utilizar estas técnicas no cuidar da criança/família com limitações/barreiras de comunicação. Ao longo do processo de saúde/doença para que a criança consiga expressar o que sente, o que

a preocupa, quais os seus medos, receios, sobre o que quer falar, podemos utilizar recursos menos tecnológicos e de fácil acesso como, por exemplo, os cadernos de comunicação ou as tabelas de comunicação. Estas constituem, portanto, estratégias/intervenções adequadas, pois permitem cuidar da criança/família, numa perspetiva multidimensional, minimizando o impacto das limitações/barreiras no processo de cuidados e contribuindo para manter o equilíbrio do sistema da criança.

3.3 Serviço de Urgência Pediátrica

O serviço de urgência onde realizei o estágio é o mais antigo e mais movimentado do país, sendo uma unidade de referência médico-cirúrgica para uma vasta zona sul do país, regiões autónomas da Madeira e Açores e Países de Língua Oficial Portuguesa com necessidade de cuidados de saúde, resultantes de acordo entre Portugal e os seus países. De 1999 a 2008, este serviço prestou cuidados especializados a crianças e adolescentes até aos 15 anos, estando este período etário alargado desde 2005 quando a idade aumentou para os 18 anos menos um dia, com exceção das situações de doença crónica, em que a idade é alargada até aos 21anos.

A descrição do serviço encontra-se no documento de **“Caracterização dos Locais de Estágio”** (Apêndice I). Após reunião com a enfermeira chefe e a enfermeira especialista que orientou o estágio estabeleci um diagnóstico da situação e reformulei o **“Guia Orientador de Atividades”** (Apêndice II). Para o presente estágio os objetivos desenvolvidos foram: analisar os cuidados prestados na dinâmica do contexto estrutural, organizacional e funcional, entre os quais, referenciais e modelos de intervenção que orientem a prática, na avaliação de limitações/barreiras de comunicação; identificar as limitações/barreiras de comunicação presentes na criança nos seus processos de saúde/doença e nas diferentes etapas de desenvolvimento; sensibilizar a equipa de enfermagem para a importância da identificação de limitações/barreiras de comunicação na criança e sua família.

A ida à urgência pediátrica ocorre quando os pais vivenciam alterações ao saudável crescimento e desenvolvimento dos seus filhos, maioritariamente associados a situações agudas de doença. É nesta equipa multidisciplinar que se

encontra inserido o EESCJ dando resposta às solicitações, expectativas e necessidades dos pais e das crianças (Fernandes, s/d).

O primeiro contacto com a(o) criança/jovem e a sua família, exceto nas situações de emergência, acontece na triagem, um dos postos de trabalho mais complexo do serviço de urgência pediátrica, porque em pouco tempo o enfermeiro precisa de recolher dados essenciais que lhe permitam fazer um raciocínio clínico conducente à melhor decisão em termos de prioridade e de atendimento atempado. A diversidade de situações e de respostas humanas exponencia a complexidade, só possível com saber, perícia, experiência refletida, sensibilidade, competência clínica e de comunicação relevantes. Por ser a primeira “entrada” da criança e dos pais/pessoa significativa no serviço, é o local onde estes explicitam porque recorrem a este serviço, expressam as suas emoções, preocupações, angústias e receios. Neste espaço o enfermeiro tem um papel fundamental, não só na triagem de situações clínicas, atribuindo graus de prioridade, mas também na gestão das emoções da criança e dos pais/pessoa significativa, associadas à situação de doença aguda.

O sistema utilizado no hospital é o “Sistema Canadano de Triagem” e a triagem, segundo a Associação Nacional de Enfermeiros de Emergência do Canadá, define-se como:

um processo de classificação em que um enfermeiro experiente, utilizando o pensamento crítico, avalia utentes rapidamente após a sua chegada ao serviço de urgência para avaliar e determinar a gravidade dos problemas que representam; atribuir uma categoria de triagem aos utentes; determinar o acesso a tratamento adequado; designar de forma efetiva e eficiente, recursos humanos de saúde adequados. (Manual de Formando, p.6).

A intervenção do enfermeiro na triagem tem várias componentes importantes: avaliação da situação do utente, comunicação com o público, comunicação com os profissionais de saúde, atribuição de recursos, início de protocolos de tratamento/medidas de auxílio primárias, monitorização e reavaliação, participação no fluxo de utentes e documentação. A triagem pediátrica deve, assim, ser realizada por um EESCJ e/ou com experiência na área da urgência pediátrica (preferencialmente dois anos ou mais) capaz de reconhecer o cliente pediátrico gravemente doente. Ao enfermeiro de triagem são reconhecidas características necessárias para tal, pessoais, cognitivas e comportamentais, e competências de

relações públicas, entrevista, pensamento crítico, capacidades de comunicação e documentação.

No **diário de campo** (Apêndice IV) descrevo **3 situações diferentes vivenciadas na triagem**, em que saliento a comunicação efetuada pelo enfermeiro com a(o) criança/jovem e a sua família e o uso de diferentes estratégias de comunicação. O enfermeiro tem um papel primordial ao adequar e adaptar diferentes estratégias de comunicação perante a(o) criança/jovem e família com que se depara. Muitas vezes, associado a uma ida à urgência, encontram-se fatores que podem gerar conflitos, devendo-se efetuar uma comunicação mais próxima com os pais e dar respostas que diminuam a ansiedade, as dúvidas e os medos que demonstram (competência emocional).

A realização de procedimentos dolorosos, inúmeras vezes presentes neste serviço, é considerada um fator de stress no sistema da(o) criança/jovem. Após a apresentação do meu projeto à Sr.^a enfermeira chefe e à enfermeira orientadora, foi identificada esta preparação como sendo uma situação em que se verificam limitações/barreiras de comunicação, presentes muitas vezes por dificuldade na preparação da criança e da sua família. Esta intervenção pretende prevenir stressores na linha flexível de defesa da criança (stressor ambiental), pois se existem fatores de vulnerabilidade nos quais o enfermeiro não consegue alterar, por exemplo a idade e sexo, existem outros como a preparação para procedimentos onde a sua atuação tem impacto direto no sistema em que a criança se encontra inserida.

Num estudo realizado na preparação para o procedimento doloroso “punção venosa” (Teixeira, Braga & Esteves, 2003) as principais dificuldades referidas são a comunicação com a criança e o confrontar-se com a não colaboração da criança. No mesmo estudo, é mencionado que os técnicos de saúde poderão ter perceções erradas relativa à comunicação estabelecida com os clientes, podendo constituir-se num obstáculo. A ida ao serviço de urgência apresenta-se como uma situação geradora de stress no sistema da criança, pela doença e hospitalização, e sobretudo os primeiros anos de vida são referidos como sendo períodos de elevado stress e intensa ansiedade, experienciando medos, pois o ambiente em que a criança está é desconhecido e esta é sujeita a procedimentos que causam dor e desconforto (Diogo et al., 2015). Como principais stressores associados à hospitalização encontram-se a separação, a perda de controlo, a lesão corporal e a dor. Os

mesmos autores destacam que a resposta apresentada pela criança está relacionada com o seu desenvolvimento, mas não só, o enfermeiro deve reconhecer respostas em situações prévias (de separação e/ou de hospitalização), a sua capacidade de confronto inata e adquirida, a gravidade do diagnóstico e o sistema de apoio disponível.

Após reflexão sobre a importância da **preparação da criança aquando da realização de procedimentos dolorosos**, minimizando limitações/barreiras que possam ocorrer, é esperado que o enfermeiro que cuida da criança com uma perspetiva holística, desenvolva intervenções que as minimizem. No serviço de urgência onde esta preparação ocorre habitualmente no momento, perturbada muitas vezes por fatores externos como o ruído e a interrupção constante dos profissionais, é essencial que estes recorram a conhecimentos que permitam minimizar os stressores e preparar também a família/pessoa significativa. Deste modo, como estratégia de intervenção junto da equipa, foi adotada a elaboração de um **cartaz “Preparação das crianças para procedimentos dolorosos - Toddler e Pré-escolar - Uso de estratégias de comunicação com a criança e família”** (Apêndice VIII) para ficar disponível na sala de tratamentos, do qual constam estratégias de comunicação a utilizar junto da criança submetida a procedimentos dolorosos. Para complemento da atividade elaborei também um **guia de bolso** (Apêndice VIII) que permite uma consulta rápida e facilmente disponível em diferentes áreas físicas do serviço de urgência, pois algumas vezes os procedimentos dolorosos decorrem em outros espaços físicos que não só a sala de tratamentos. Realço, assim, a intervenção enquanto futura enfermeira especialista na melhoria da qualidade dos cuidados e na dimensão de educação dos pares.

Um dos pilares da enfermagem pediátrica, os Cuidados Não Traumáticos, têm também destaque no serviço de urgência pediátrica, onde por vezes se recorre a estratégias inovadoras como é o caso da sedação inalatória. Neste serviço encontra-se disponível para utilização, aquando da realização de procedimentos dolorosos, o protóxido de azoto, um gás anestésico inorgânico e quase inodoro, associado a sensação de bem-estar, com algumas propriedades anestésicas e amnésicas. O nível de sedação é mínimo e corresponde a uma resposta verbal normal, as funções cardiovasculares e respiratórias permanecem inalteradas, podendo a função cognitiva e motora serem alteradas, estando assim indicado em procedimentos de curta duração, de intensidade de dor de ligeira a moderada, que possam condicionar

um elevado grau de ansiedade. No procedimento multisectorial elaborado pela instituição estão descritas as indicações, contraindicações, critérios de seleção de clientes, competências técnicas e condições necessárias, a utilização do gás, o seu armazenamento e impressos a preencher quando se utiliza o mesmo. Ao colaborar no procedimento preparando a criança, é importante que o enfermeiro utilize as estratégias de comunicação mais adequadas ao desenvolvimento e estado emocional da(o) criança/jovem e sua família, para que colabore na sua realização. No **jornal de aprendizagem** (Apêndice V) analiso uma situação na qual colaborei e que decorreu na sala de tratamentos.

Como se preconiza na Carta da Criança Hospitalizada “As agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo” e, como nos refere Santos (2000), o enfermeiro deve estar disponível para uma total comunicação com a criança, não se focando apenas nas palavras que a mesma expressa, mas sim na globalidade do seu comportamento, movimentos, gestos, timbre de voz, padrão respiratório, entre outros. O uso da sedação inalatória simplifica os procedimentos dolorosos na criança, evitando muitas vezes o uso da força na imobilização ou sedação por anestesiológico e promove um alívio rápido da dor, proporcionando uma sedação segura, reduzindo a ansiedade e provocando amnésia em procedimentos dolorosos (Rodrigues, 2011), como a punção venosa (situação do jornal de aprendizagem) que é considerada uma das situações mais stressantes e dolorosas para a criança e sua família. Assim sendo, é de extrema importância a sua preparação, recorrendo ao uso das melhores estratégias. Outro aspeto a evidenciar relaciona-se com presença da família/pessoa significativa, pois a sua presença proporciona um maior apoio, representando segurança, proteção e conforto tal como referido na literatura (Hockenberry & Wilson, 2014). No entanto, aquando da sua presença, o enfermeiro deve reconhecer a importância da explicação do procedimento aos familiares/pessoas significativas, reduzindo a ansiedade ou presença de emoções de tonalidade negativa.

A complexidade do cuidado não se centra na parte técnica do procedimento, que também exige conhecimento, mas sim em todas as estratégias utilizadas pela equipa junto da criança submetida ao mesmo. O recurso a estratégias/intervenções adequadas na comunicação com a(o) criança/jovem e família, por forma a explicar o que se irá realizar, bem como para obter a sua colaboração durante o procedimento, é importante para a individualização dos cuidados e enquadra-se na Filosofia dos

Cuidados Centrados na Família. Aquando da elaboração de um registo final, após o procedimento, não devem ser apenas mencionados os parâmetros vitais durante o mesmo, mas deve-se sobretudo dar enfoque à situação concreta da criança, a fim de que evidente a individualização que decorreu durante a sua realização, referindo, por exemplo, as estratégias utilizadas e as respostas da criança e família.

Num serviço de urgência pediátrica encontram-se múltiplas patologias presentes na(o) criança/jovem em áreas diversas, como a saúde mental ou a doença crónica. No decorrer do estágio tive a oportunidade de **participar no seminário “Desafios do cuidar em Pediatria”**. A sua frequência foi um desafio profissional por me permitir a aquisição de novos conhecimentos em quatro áreas-chave do cuidar do EESCJ: a prematuridade, a doença crónica, a saúde mental em pediatria e as crianças e jovens em risco. O seminário apresenta-se como promotor de uma capacidade de decisão, baseada na melhor evidência científica, recorrendo à mesma de forma consciente, explícita e criteriosa, para tomar decisões sobre o cuidado a prestar a cada doente (Sackett, 2000). A sua utilização leva à construção de uma reflexão crítica e construtiva das práticas de enfermagem, contribuindo para o desenvolvimento de cuidados de excelência. Este seminário surge também como um evento de *benchmarking* onde foram apresentados projetos de sucesso de enfermeiros com impacto positivo na qualidade dos cuidados prestados à criança/família. Após a frequência do mesmo, **selecionei duas das temáticas apresentadas para reflexão: a doença crónica e a saúde mental em pediatria**. O documento encontra-se elaborado no Apêndice VII.

Face ao exposto, conclui-se que a doença, stressor intrapessoal, e a ida à urgência, stressor interpessoal, podem gerar ansiedade na família, stressor extrapessoal, sendo importante que o enfermeiro envolva e capacite os pais no processo de cuidar dos filhos. Todos os fatores inerentes a um serviço de urgência, que frequentemente dificultam a comunicação estabelecida, devem, assim, ser considerados na relação com a(o) criança/jovem e sua família. Em todo o processo de cuidar, inerente ao serviço de urgência pediátrica, encontra-se espelhada a importância da comunicação que estabelecemos com a(o) criança/jovem e família quando cuidam dela, as suas principais limitações associadas a diferentes fatores como a idade, o medo, a ansiedade, os procedimentos dolorosos, as experiências anteriores, que o enfermeiro deve conhecer por forma a individualizar os cuidados,

reduzindo assim os fatores de stress e as condições adversas que possam afetar o equilíbrio da criança.

3.4 Internamento Pediatria

O estágio referente ao internamento decorreu num serviço que funciona desde 2009, inserido na Área da Pediatria Médica da instituição, sendo a sua missão prestar cuidados hospitalares de nível 3 e 4 a recém-nascidos, crianças e adolescentes, numa perspetiva de integração de cuidados (somáticos e psicossociais) e de parceria com a família, centrando-se no doente como um todo e numa dinâmica de prolongamento e continuidade dos cuidados. Um hospital inserido neste nível (3 e 4) tem como uma das suas preocupações assistenciais os doentes crónicos complexos, com envolvimento de equipas multidisciplinares e multiprofissionais, muitas vezes dependentes de apoio tecnológico, como a ventilação e/ou respiração. A sua permanência hospitalar deve ser reduzida ao máximo, sendo essencial que desde o início se opte por programas de parceria de cuidados com a família, filosofia inserida no conceito “*Medical Home*” da Academia Americana de Pediatria. A sua caracterização está descrita no documento “**Caracterização dos Locais de Estágio**” (Apêndice I).

Após apresentação da temática à enfermeira orientadora, estabeleci um diagnóstico da situação e reformulei o “**Guia Orientador de Atividades**” (Apêndice II). Para o presente estágio os objetivos definidos foram: analisar os cuidados prestados na dinâmica do contexto estrutural da criança e sua família; identificar as limitações/barreiras de comunicação presentes na criança nos seus processos de saúde/doença e nas diferentes etapas de desenvolvimento; sensibilizar a equipa de enfermagem para a importância da presença de limitações/barreiras de comunicação na criança e sua família; desenvolver estratégias e intervenções promotoras da comunicação no cuidar da criança com limitações/barreiras de comunicação.

A hospitalização de uma criança surge como um evento inesperado, que provoca um desequilíbrio no sistema familiar, podendo ocorrer uma crise de identidade parental, levando os pais a questionar-se sobre o que podem ou não fazer e o que esperam os profissionais que eles façam (OE, 2015). Do EESCJ é esperado que promova a adaptação dos pais a esta realidade, colaborando com

cada família na adaptação ao seu processo de saúde/doença, através do apoio, ensino, instrução e treino, com base nos pilares centrais dos Cuidados Centrados na Família, capacitando-os para uma melhor gestão do regime terapêutico do seu filho.

O método de trabalho utilizado pela equipa é o método do enfermeiro de referência, que planeia os cuidados, negocia a estratégia a seguir com os prestadores de cuidados à criança e articula com as diferentes estruturas, como os cuidados de saúde na comunidade, pretendendo uma assistência de excelência e uma melhoria da qualidade de vida da criança e família. Quando é atribuído um enfermeiro de referência à criança/família (que pode ser ou não no momento da admissão), este fica responsável pelo planeamento dos cuidados de enfermagem, que deverá ser cumprido pela restante equipa. O desafio da presença do EESCJ no seio da equipa de enfermagem nas **situações de doença crónica de especial complexidade**, está descrito no **jornal de aprendizagem** (Apêndice V). Como refere Gonçalves et al. (1999), o enfermeiro deve oferecer aos pais informação adequada à fase da doença da criança, de acordo com as suas necessidades, dando apoio e apresentando disponibilidade e aceitação perante os seus sentimentos e atitudes. Deve, ainda, preconizar um atendimento personalizado num ambiente calmo, diminuindo o medo e a ansiedade, e promovendo a confiança. Também o Regulamento das Competências do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria (OE, 2010) identifica como um dos cerne de atuação do EESCJ a resposta a situações de complexidade em diferentes áreas nomeadamente as do âmbito da adaptação às mudanças de saúde e dinâmica familiar, por exemplo, as crianças portadoras de doença crónica e suas famílias. Embora os sentimentos/emoções que os pais manifestem possam ser muitas vezes associados a limitações de comunicação, por vezes, os enfermeiros não compreendem tais reações, como sentimentos de raiva e/ou culpa, que podem interferir na comunicação. Assim, o EESCJ deve identificar sentimentos/emoções, centrando as suas intervenções na diminuição da ansiedade e do medo, o que permitirá tranquilizar e minimizar o sofrimento, e estabelecer uma relação de confiança e proximidade (Diogo, 2015).

Para identificar as necessidades da equipa foi **aplicado um questionário** solicitando aos participantes que seleccionassem, entre as diferentes opções, qual o item que consideravam que no seu contexto de cuidados tinha maior impacto enquanto fator desencadeante de limitações de comunicação. Os resultados

indicaram maioritariamente o item “sentimentos / emoções”. Perante o mesmo, desenvolvi uma **formação em serviço** intitulada “**Gerir as emoções do cliente: Intervenções de Enfermagem para diminuir limitações de comunicação**” (Apêndice IX) onde evidencio a importância do trabalho emocional na prestação de cuidados de enfermagem. Para a sua realização mobilizei as estratégias de gestão emocional dos clientes definidas por Diogo (2015): gestão emocional de antecipação e gestão das emoções reativas. Na comunicação que se estabelece com a família da criança, é fundamental que o enfermeiro utilize estratégias de trabalho emocional minimizando as emoções negativas como o medo, a raiva, a angústia, o desespero, entre outras, tantas vezes vivenciadas pela família da criança com doença crónica, e que estando presentes surgem como limitações de comunicação.

No serviço deparei-me com crianças que recorrem à **técnica aumentativa e alternativa de comunicação no seu dia a dia**, por presença de patologias associadas que impossibilitavam a escrita enquanto via de comunicação. A descrição e reflexão, desta situação de cuidados, encontra-se em **diário de campo** (Apêndice IX).

Para minimizar o impacto negativo da hospitalização pautei a minha prática de cuidados no internamento pelo desafio de cuidar do Outro sabendo que a hospitalização causa desequilíbrio no sistema, pela presença de stressores associados, sendo a doença (stressor intrapessoal) associada à perda de controlo, quer pela criança/ pelo jovem, quer pelos seus cuidadores. O enfermeiro deve cuidar atendendo às diferentes variáveis individuais (fisiológica, psicológica, desenvolvimento, sociocultural e espiritual) por forma a que as mesmas estejam em harmonia com os stressores externos e internos.

3.5 Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

O último estágio desenvolveu-se no serviço onde desempenho funções há 3 anos, uma unidade de cuidados intensivos pediátricos. A sua caracterização encontra-se no documento **“Caracterização dos locais de estágio”** (Apêndice I). À semelhança dos estágios anteriores, inicialmente apresentei o projeto ao enfermeiro chefe e reuni com a enfermeira orientadora redefinindo o **“Guia Orientador de Atividades de Estágio”** (Apêndice II). Para objetivos defini: analisar os cuidados prestados na dinâmica do contexto estrutural, organizacional e funcional, entre os quais, referenciais e modelos de intervenção que orientem a prática, na avaliação de limitações/barreiras de comunicação da criança e sua família; identificar as limitações/barreiras de comunicação presentes na criança nos seus processos de saúde/doença e nas diferentes etapas de desenvolvimento; sensibilizar a equipa de enfermagem para a importância da presença de limitações/barreiras de comunicação na criança e sua família; desenvolver estratégias e intervenções promotoras da comunicação no cuidar da criança com limitações/barreiras de comunicação.

Ao internamento numa unidade de cuidados intensivos associam-se muitas vezes situações complexas de cuidados, e quanto mais intensivo é o tratamento menos profunda e efetiva é a comunicação da equipa de enfermagem com o cliente (Barlem et al., 2008). O mesmo autor realça a importância do processo de comunicação, como sendo transmissor de segurança, respeito e carinho, “estar ali por ele e com ele, dar-lhe atenção e interagir”. A maioria dos doentes internados experiencia graves problemas de comunicação, por diversos fatores como a entubação oro-traqueal, a presença de défice cognitivo e sensorial e/ou distância de familiares/amigos (Wenham & Pittard, 2009).

O contexto e os cuidados prestados proporcionaram a elaboração de um **jornal de aprendizagem** e de um **diário de campo** (Apêndice IX e X) que os reflete e descreve, partindo da sua complexidade, das limitações/barreiras de comunicação com que me deparei e das estratégias utilizadas pelos enfermeiros na sua minimização. A elaboração destes documentos destaca a preocupação da equipa de enfermagem com esta temática, atenta às necessidades individuais de cada criança/jovem e sua família, e respeitando a conceção de cuidados de enfermagem

prestados, alterando o meu agir e centrando-me na individualização das intervenções de enfermagem por mim realizadas.

Nesta unidade de cuidados intensivos, dados casuísticos de 2013 reportam para um número total de internamentos de 356, dos quais 31,4% (112) são sujeitos a ventilação, permanecendo em média 6,3 dias ventilados. A criança ventilada fica impossibilitada de comunicar oralmente e são inúmeras as respostas/reações a este stressor, que identifico na minha prática de cuidados diários. Desencadeia-se uma limitação/barreira de comunicação, que se manifesta por medo, choro, confusão, agitação e desadaptação ventilatória. A família apresenta também respostas/reações como angústia, desolação, insegurança, sentimento de impotência, ambivalência relativa a estimular a comunicação com a criança ou não. Perante os dados mencionados, desenvolvi um **Dossiê** denominado “**Comunicação Aumentativa e Alternativa: um recurso no cuidar da criança com limitações de comunicação na UCIP**” (Apêndice X) para utilização dos profissionais de saúde, num cuidar multidimensional da criança e sua família. Para sensibilizar a equipa para a temática foi apresentado o conteúdo do dossiê em diferentes momentos, de passagem de turno, justificando a sua pertinência e realizando uma breve apresentação da sua estrutura física e conteúdo, ficando disponível na unidade para uso e consulta. Dele, consta uma explicitação da temática, a **Comunicação Aumentativa e Alternativa** e do seu uso, bem como artigos científicos selecionados na base de dados EBSCO em índice CINAHL com relevância na temática para consulta da equipa, e por fim apresenta três Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação, referentes a sistemas pictográficos de comunicação.

4. COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS

Todo o percurso desenvolvido reflete a aquisição de competências comuns e específicas do EESCJ, que se pretende que seja um profissional ético e teoricamente sustentado, sendo um elemento fundamental no seio de uma equipa multidisciplinar.

O conceito de competência define-se como “saber mobilizar recursos cognitivos disponíveis para decidir sobre a melhor estratégia de ação perante uma situação concreta.” (OE, 2009, p.11). O Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista preconiza, por um lado, que as competências comuns do EESCJ devem ser “(...) demonstradas através da sua elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados e, ainda, através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria” (OE, 2010, p.2). Por outro lado, menciona competências específicas que “decorrem das respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e do campo de intervenção definido para cada área de especialidade, demonstradas através de um elevado grau de adequação dos cuidados às necessidades de saúde das pessoas” (OE, 2010, p.2).

Nessa perspetiva, irie, inicialmente, refletir sobre as competências comuns do enfermeiro especialista e, em seguida, sobre as competências específicas de enfermeira que desenvolvi ao longo do percurso formativo, enquanto enfermeira especialista em enfermagem da saúde da criança e do jovem.

O estágio desenvolveu-se em diferentes campos de atuação clínica - cuidados de saúde primários e cuidados de saúde hospitalares (serviços de internamento e urgência) -, onde as necessidades de saúde da(o) criança/jovem e da sua família são diferentes, determinando assim, a intervenção do enfermeiro em vários níveis de prevenção. Deste modo, realço os conhecimentos, as capacidades e as habilidades mobilizados em todas as situações de cuidados, que se espelharam nas diferentes atividades desenvolvidas, em resposta às necessidades das(os) crianças/jovens e suas famílias, promovendo um cuidado holístico, humanizado e individualizado.

O domínio das competências comuns, tais como **responsabilidade profissional, ética e legal**, reflete-se nos cuidados prestados, mas também nas

reflexões apresentadas nos diferentes jornais de aprendizagem elaborados, quando abordo a prática e as tomadas de decisão, sustentadas em valores éticos e deontológicos da profissão, salvaguardando a segurança, a privacidade e a dignidade da(o) criança/jovem e sua família, encontrando estratégias de solução que foram desenvolvidas em parceria com o cliente, e atendendo aos cuidados antecipatórios, discutindo as situações em equipa. No **domínio da melhoria da qualidade**, saliento, não só a importância do dossiê final, por mim apresentado na unidade de cuidados intensivos pediátricos, perspetivando a inclusão do recurso à comunicação aumentativa e alternativa nos cuidados de enfermagem, a fim de minimizar o impacto negativo das limitações/barreiras de comunicação presentes no internamento, mas também a minha intervenção enquanto dinamizadora do mesmo projeto no serviço. Evidencio, ainda, a preocupação manifestada em diferentes atividades no **respeito pela identidade cultural**, enquanto perceção de segurança do cliente e o envolvimento da família nos cuidados à(ao) criança/jovem, assegurando que as suas necessidades culturais e espirituais sejam satisfeitas.

A **gestão dos cuidados**, no domínio das competências comuns, manifesta-se nas diferentes atividades desenvolvidas. Neste âmbito, destaco o segundo contexto de estágio, o Centro de Paralisia Cerebral Infantil, onde as decisões em equipa multidisciplinar ganham especial destaque, pelo processo individual de cuidar de cada criança/jovem e sua família, reconhecendo a importância dos diferentes profissionais de saúde no processo de cuidar, tomando decisões em equipa multiprofissional. Também neste domínio o método de cuidados de enfermeira responsável, observado em diferentes contextos de estágio, evidencia-se como uma mais-valia para a individualização dos cuidados e para uma abordagem holística. Por fim, realço o conhecimento e a gestão de recursos da comunidade em prol da salvaguarda das necessidades das crianças, bem como a procura de soluções inovadoras e de perspetivas de melhorias nos contextos de cuidados para assegurar uma estrutura de suporte ao cuidado a médio prazo.

Ainda no âmbito das competências comuns, analiso o **domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais**, dado que todo o percurso por mim efetuado até à presente data se encontra refletido no aumento do autoconhecimento que de mim tive, enquanto profissional, e na gestão emocional para uma resposta eficiente. Nesse sentido, destaco a disposição emocional para cuidar que, segundo Diogo (2015, p. 159), se define como uma “atenção efetiva e

sensibilidade para com as pessoas (clientes), e para com as experiências emocionais destes, de forma intencional e persistente. (...) sofre oscilações sendo regulada pelos próprios enfermeiros com intencionalidade terapêutica”. Com efeito, muitas das situações descritas em diários de campo decorrem de vivências de situações emocionalmente intensas e, nos mesmos, descrevo também as estratégias a que recorri nesses momentos, como a autoanálise, o recurso ao humor, ou à música, entre outras. As atividades de formação que desenvolvi em estágio decorreram das necessidades formativas com que me deparei após os diagnósticos de situação elaborados e encontram-se também neste domínio de competência. Por último, evidencio que todas as atividades se encontram assentes numa fundamentação consistente, resultante de uma prática baseada em processos de tomada de decisão e em intervenções sustentadas em conhecimentos sólidos e padrões reconhecidamente válidos, atuais e pertinentes.

As competências específicas de EESCJ desenvolvidas assentaram num modelo conceptual à luz do qual delineei o meu percurso, centrado no binómio criança/jovem e sua família enquanto beneficiário, e no trabalho em parceria, seja qual for o contexto em que a(o) criança/jovem se encontra. A ação EESCJ pauta-se por uma complexidade decorrente da sua atuação em múltiplas áreas e dimensões, desde situações de emergência, à avaliação da família e resposta às suas necessidades, de forma holística, sendo isso espelhado no meu percurso através dos diferentes locais de estágio selecionados.

A competência **“Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde”** enquadra-se na negociação que o enfermeiro realiza com a(o) criança/jovem e sua família em todo o processo de cuidar, e está espelhada nos diários de campo e nos jornais de aprendizagem. Nessa competência, é realçada a comunicação com a(o) criança/ jovem e família, utilizando as técnicas apropriadas à idade e ao estágio de desenvolvimento. Sublinho o Guia elaborado no estágio da USF, bem como todas as estratégias que desenvolvi enquanto minimizadoras das limitações/barreiras de comunicação decorrentes do processo de saúde da(o) criança/jovem. O cartaz elaborado na urgência denominado “Preparação das crianças para procedimentos dolorosos - *Toddler* e Pré-escolar - Uso de estratégias de comunicação com a criança e família” é disso exemplo. Também as consultas de saúde infantil da USF surgem como oportunidades de trabalhar com a(o) criança/jovem e sua família no sentido da sua adoção de comportamento

potenciadores de saúde, avaliação de conhecimentos e comportamentos relativos à saúde e aquisição desses mesmos conhecimentos, estando estas situações descritas nos diários de campo.

“Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade” outra das competências específicas presente em diferentes situações, com destaque nos estágios em urgência pediátrica e cuidados intensivos, tendo em atenção os conhecimentos necessários para uma rápida identificação de focos de instabilidade e resposta pronta antecipatória. A gestão que o enfermeiro especialista faz de forma diferenciada da dor e do bem-estar da(o) criança/jovem, otimizando as respostas, é descrita em jornal de aprendizagem aquando da utilização do MEOPA como medida de gestão farmacológica no controlo da dor. A temática da doença crónica, referida no âmbito desta competência, tem especial destaque: (i) no estágio no serviço de internamento, promovendo a adaptação da(o) criança/jovem e sua família, situação descrita em diário de campo; (ii) jornal de aprendizagem que reflete sobre o cuidar da família da criança com doença crónica e, por fim, (iii) a formação desenvolvida em resposta às limitações/barreiras de comunicação decorrentes das emoções que os cuidadores das crianças/ dos jovens com doença crónica apresentam e como o enfermeiro pode minimizar o impacto das mesmas enquanto limitações de comunicação.

A última competência, **“Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem”**, considera as especificidades e exigências do desenvolvimento nas diferentes etapas do ciclo vital. A promoção do crescimento e desenvolvimento infantil é descrita no diário de campo, referente às consultas de vigilância de saúde infantil realizadas, e no jornal de aprendizagem, com foco na vacinação infantil. Decorrente das atividades realizadas na USF, é promovida a vinculação de forma sistemática, tendo o enfermeiro um papel fundamental na avaliação da parentalidade, nos diferentes contactos com a(o) criança/jovem e sua família, entre outros aspetos, referindo comportamentos do recém-nascido que promovam a interação, o contacto físico entre pais e recém-nascido e promovendo a amamentação, que são situações descritas em diários de campo. A comunicação com a criança e a família de forma apropriada ao respetivo estágio de desenvolvimento e à cultura, surge como um dos pilares de todo o meu estágio de acordo com a minha temática, aprofundando técnicas de comunicação no relacionamento com a(o) criança/ jovem e sua família e

adaptando-as ao estado de desenvolvimento das mesmas. Por fim, a mesma competência contempla a promoção da autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde. Nesta dimensão, enfatizo os cuidados prestados no âmbito dos cuidados de saúde primários, nas consultas de vigilância de saúde infantil, ou em outros momentos, como a vacinação, em que se facilita a comunicação expressiva de emoções e se reforça a tomada de decisão responsável, através dos ensinamentos nas temáticas da sexualidade, das drogas, dos comportamentos abusivos, entre outras.

Todas as atividades desenvolvidas estão documentadas em apêndice e incluem os contributos das mesmas para a aquisição de competências de EESCJ.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O percurso formativo plasma-se neste relatório, que se constitui como uma reflexão sistematizada dos cuidados prestados nos diferentes contextos de estágio, e me permitiu adquirir as competências para enfermeiro especialista e as definidas na área da saúde da criança e do jovem.

Os objetivos a que me propus foram alcançados, implementando as atividades previstas, o que possibilitou a aquisição e o desenvolvimento de competências de EESCJ.

Decorrente do processo de aprendizagem, destaco a importância de intervenções de enfermagem que incidiram em estratégias visando a restrição de stressores (intrapessoais, extrapessoais e interpessoais), que podem afetar o equilíbrio e a harmonia do sistema da(o) criança/jovem e da sua família, conforme o Modelo de Sistemas de Betty Neuman, uma das linhas de pensamento orientadoras do percurso.

Nesta perspetiva, as limitações/barreiras de comunicação devem ser identificadas pelo enfermeiro, num cuidar humanizado e multidimensional, o que contribuirá para fortalecer a estabilidade do sistema da(o) criança/jovem. Desse modo, estimulando e mantendo os fatores de proteção do sistema, tentar-se-á equilibrar ou mesmo anular os fatores de risco, evitando o desequilíbrio e promovendo o bem-estar do cliente pediátrico.

As limitações/barreiras de comunicação que surgem no processo de cuidar do Outro são diversas, evidenciando-se a incapacidade de este se exprimir oralmente, a presença de estados emocionais negativos e desajustados, as diferentes culturas e religiões e o estágio de desenvolvimento (que condiciona a forma como comunicamos). Nesse sentido, a intervenção do EESCJ é uma intervenção complexa e intencional, que objetiva a redução dos fatores de stress e das condições adversas que possam afetar o excelente funcionamento do sistema em que se insere a(o) criança/jovem. As estratégias de intervenção que o enfermeiro tem à sua disposição seguem uma conceção humanista e holística, em que a transformação das experiências de vida são fruto de todos os componentes do sistema. Enfatizo, assim, estratégias como conhecer o Outro na sua individualidade (cultura e religião), o trabalho emocional na gestão das emoções do

cliente/enfermeiro, a preparação atempada da criança para procedimentos dolorosos, consoante a sua faixa etária e estágio de desenvolvimento, e o recurso à CAA quando a criança não se exprime oralmente. Estas são, portanto, algumas das intervenções eficazes na diminuição de fatores de stresse, decorrentes da comunicação e com impacto no equilíbrio do sistema da(o) criança/jovem e da sua família.

Numa perspetiva futura, a conclusão desta etapa formativa constitui-se como um passo no meu desenvolvimento pessoal e profissional, pois pretendo dar continuidade ao projeto desenvolvido, centrando-me na aplicação do recurso da Comunicação Aumentativa e Alternativa à criança ventilada numa unidade de cuidados intensivos, local onde desempenho funções. Pretendo que esta técnica de comunicação seja sistematicamente utilizado pela equipa multidisciplinar de saúde, que reconhece a sua necessidade e os impactos e ganhos na comunicação com a criança que apresente limitações/barreiras de comunicação, em contexto de cuidados intensivos.

O desenvolvimento da disciplina de enfermagem alia-se à sua função social, como um compromisso para com o cidadão e com a profissão. É com este pressuposto que assumo a importância de aprofundar a natureza dos cuidados de enfermagem, realçando a sua mais-valia e os ganhos em saúde que proporciona. Efetivamente, cada enfermeiro deve-se comprometer com o seu aperfeiçoamento profissional, ao longo da vida, quer pela atualização, quer pelo desenvolvimento de conhecimentos, capacidades/habilidades e competências. É uma responsabilidade evolutiva e dinâmica que se engaja no tecido social e se torna motor do desenvolvimento individual, das organizações, da profissão, da saúde e das sociedades.

O término do relatório desperta em mim, por conseguinte, vontade de continuar a explorar a aquisição e o desenvolvimento de competências profissionais, no âmbito do cuidar da(o) criança/jovem e da sua família com limitações/barreiras de comunicação, atendendo à crescente complexidade de cuidados com que a profissão se depara no paradigma atual de cuidar. Centro-me, também, no desejo de mais oportunidades de aprendizagem, desenvolvendo o meu percurso académico e investindo na minha formação e no meu crescimento pessoal e profissional, com a intenção de ingressar no programa de Doutoramento em Enfermagem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcão, I. (1996). Reflexão Crítica Sobre o Pensamento de D. Schön e os Programas de Formação de Professores. *Revista da Faculdade de Educação*, 22(2), 11-42;
- Barlem, E., Rosenheim, D., Lunardi, V. & Lundardi Filho, W. (2008). Communication as a tool of humanization of nursing care: experiences in intensive care unit. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 10(4), 1041-1049;
- Basto, M.L. (2009). Investigação sobre o cuidar de enfermagem e a construção da disciplina: proposta de um percurso. *Pensar Enfermagem*, 13(2), 11-18;
- Benner; P. (2001). *De iniciado a perito. Excelência e poder na prática clínica de Enfermagem*. Coimbra: Quarteto;
- Canadian Pediatric Triage and Acuity Scale (2007). *Manual do Formando - Suporte para a Formação em Triagem*. (s.l)
- Collière, M. (2003). *Cuidar... A primeira arte da vida*. (2.^a ed.). Loures: Lusociência;
- Costa, T.A.P. (2014). *Cuidar da criança em fim de vida: a comunicação*. Dissertação de Mestrado. Universidade Católica Portuguesa: Instituto de ciências da Saúde, Lisboa/
- Lei nº188/2014 de 5 de Agosto (2014). Estabelece os princípios e o enquadramento da atividade do enfermeiro de família em Portugal continental. *Diário da República I Série*, Nº.149 (05-08-2014) 4069-4071;
- Diogo, P. (2015). *Trabalho com as Emoções em Enfermagem Pediátrica Um processo de Metamorfose da Experiência Emocional no Ato de Cuidar* (2a ed). Loures: Lusodidacta;
- Direcção-Geral da Saúde (2013). Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil Acedido em 18/09/2016. Disponível em: <http://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-tipo-de-atuacao-em-saude-infantil-e-juvenil.aspx> ;
- Fernandes, D. (s/d) O atendimento à criança na Urgência Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. Acedido em 22/11/2016 Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/madeira/informacao/Documents/Artigos%20Enfermeiros/O%20atendimento%20à%20criança%20na%20Urgência%20Pediátrica,%20Dino%20Fernandes%20Enfermeiro%20EESIP.pdf>

Gonçalves, M., Castro, S., Maia, O., Lopes, W. (1999). Os pais numa unidade de cuidados intensivos pediátricos. *Informar*, 18, 26- 28;

Hockenberry, M. J., Wilson, D. (2014). *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (9a ed). Volumes I e II. Loures: Lusociência;

Johns, C. (2004). *Becoming a Reflective Practitioner*. (2a ed.) Oxford: Blackwell Publishers;

Jorge, A. M. (2004). *Família e Hospitalização da Criança – (Re)Pensar o Cuidar em Enfermagem*. Loures: Lusociência;

Kerouac, S.; Pepin, J.; Ducharme, F.; Duquette, A. & Major, F. (1994). *La pensée infirmière, conceptions et stratégies*. Laval- Québec: Maloine;

Machado, M. C., Alves, M. I. & Couceiro, M.L. (2011). Saúde Infantil e Juvenil em Portugal: indicadores do Plano Nacional de Saúde. *Acta Pediátrica Portuguesa.*, 42(5), 195-204;

Martinez, E.A., Tocantins, F.R. & Souza, S.R. (2013) Comunicação e assistência de enfermagem a criança. *Revista Gaucha Enfermagem*, 34(1) 37-44;

Neuman B. & Fawcett J. (2011) *The Neuman systems model* (5th ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson;

Ordem dos Enfermeiros (2009) Caderno temático 2- Sistema de Individualização das Especialidades Clínicas em Enfermagem (SIECE). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros; Enfermeiro Especialista. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;

Ordem dos Enfermeiros. (2010) Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;

Ordem dos Enfermeiros. (2011) Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde de Criança e do Jovem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros. (2015) Adaptação à parentalidade durante a hospitalização - Guia Orientador de Boa Prática. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;

Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência, 2005.

Riley, J. B. (2004). *Comunicação em Enfermagem*. Loures: Lusociência;

Rodrigues, C. (2011) *Opinião dos profissionais de saúde na utilização do livopan durante os procedimentos dolorosos na criança*. Dissertação de Mestrado. Instituto Politécnico de Viseu: Escola Superior de Saúde de Viseu, Viseu.

Rosário, E. (2009). *Comunicação e cuidados de saúde. Comunicar com o doente ventilado em Cuidados intensivos*. Dissertação de mestrado em comunicação em saúde. Universidade Aberta, Lisboa.

Sackett, L.; Straus. S.; Richardson, S.; Rosenberg, W. & Haynes, R. (2000). Evidence- based medicine: how to practice and teach EBM. London: Chuechill Livingstone;

Santos, E. & Fernandes, A. (2004). Prática Reflexiva: Guia para a Reflexão Estruturada. *Referência*, 11, 59-62

Santos, M. I. (2000). A relação de ajuda na prática do cuidar em enfermagem, numa unidade de cuidados intensivos das coronárias. *Investigação em Enfermagem*, 1, 51 - 58.

Sequeira, C. (2016). *Comunicação Clínica e Relação de Ajuda*. Lisboa: Lidel;

Swanson, K.M. (1993). Nursing as informed caring for the well-being of others. *Journal of Nursing Scholarship*, 25 (4), 352 - 357;

Teixeira, A., Braga, A. & Esteves, M. (2004). A comunicação com a criança na punção venosa: percepção do enfermeiro. *Nascer e Crescer*, 8 (3), 187-194.

Watson, J. (2002). *Enfermagem: Ciência humana e cuidar. Uma teoria de Enfermagem*. Loures: Lusociência;

Wenham T. & Pittard A. (2009) Intensive care unit environment. *Contin Educ Anaesth Crit Care Pain*, 9(6), 178-83;

Zeichener, K. M. (1993). *A formação reflexiva de professores: ideias e práticas*. Lisboa: Educa.

APÊNDICES

Apêndice I
Caracterização dos Locais de Estágio



7º Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização: Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Caracterização dos Locais de Estágio

Docente:

Prof.^a Doutora Paula Diogo

Discente:

Joana Santos Nº33

Lisboa, 2016-2017

1. UNIDADE DE SAÚDE FAMILIAR

A USF é uma unidade funcional do ACES Lisboa Norte em funcionamento desde Maio de 2004, sendo a equipa constituída por 7 médicos, 6 enfermeiros e 5 administrativos. Tem como objetivos a prestação de cuidados de saúde de qualidade e proximidade aos cidadãos, traduzindo-se no aumento da acessibilidade, na satisfação dos utilizadores e dos profissionais envolvidos. A melhoria da qualidade e continuidade dos cuidados prestados e o aumento da eficiência dos serviços, tem contribuído para a reorganização e otimização do funcionamento do ACES.

O plano de ação encontra-se definido, sendo um documento base e diretor de atividades a desenvolver na USF pela sua equipa multiprofissional. No mesmo constam objetivos e metas definidas para o triénio entre 2015-2017.

Objetivos definidos:

Garantir os cuidados da carteira básica de serviços (previsto em diário da república);

Assegurar uma boa articulação entre os vários elementos da equipa;

Garantir a adequada inter-relação com o ACES I - Lisboa Norte e todas as unidades funcionais do Centro de Saúde;

Desenvolver a melhor articulação possível com os hospitais, outros serviços de saúde e Instituições sociais;

Divulgar o modo de funcionamento da USF juntos dos vários parceiros da comunidade;

Esclarecer adequadamente os utentes da USF sobre o funcionamento desta, de uma forma tão completa e clara quanto possível;

Ter na USF em funcionamento entre as 8h00 e as 20h00 de 2ª a 6ª;

Indicar as alternativas assistenciais durante o período de encerramento da USF:

Instituição hospitalar após as 20h; Atendimento complementar do Centro de Saúde;

Estabelecer as normas de atendimento dos utentes de modo a melhorar a eficiência dos serviços e grau de satisfação dos utentes;

Implementar a marcação eletrónica de consultas;

Fomentar o modelo de atendimento telefónico em duas vertentes, procedimentos administrativos e esclarecimento de dúvidas de carácter geral e do âmbito médico e de enfermagem;

Estabelecer normas para a prescrição de medicação crónica;

Promover a atualização de conhecimentos dos três grupos profissionais;

Prestar serviços de saúde de qualidade técnico-científica reconhecida;

Contribuir para a maximização dos ganhos em saúde da população inscrita.

As recomendações do Plano Nacional de Saúde, as orientações da DGS e os indicadores contratualizados para 2015, constituem o referencial para as atividades previstas.

Área de Influência

Na população etária, em ambos os sexos, a faixa com >75 anos é a que se encontra em maior número e abrange duas freguesias.

Caracterização da saúde infantil na USF

A promoção da saúde das crianças e dos jovens passa por uma vigilância cuidada e criteriosa, assim a USF pretende prestar cuidados de saúde integrados que garantam a vigilância das crianças e dos adolescentes, de acordo com os objetivos e periodicidade propostas no esquema de vigilância da DGS. A população alvo é o número total de inscritos entre os 0 e os 18 anos na USF, 2170 (0-11 meses: 85; 12-23 meses: 110; 2-13 anos: 1450; 14-18 anos: 525).

A saúde infantil apresenta como objetivos:

Conseguir que em 2017 pelo menos 74% das crianças durante o primeiro ano de vida efetuem 6 ou mais consultas de vigilância;

Conseguir que em 2017 o índice de acompanhamento adequado em saúde infantil no 1º ano de vida seja de 0.740;

Conseguir que em 2017, 78% das crianças no 2º ano de vida, tenham pelo menos 3 consultas de vigilância;

Conseguir que em 2017 pelo menos 80% das crianças efetue o Exame Global de Saúde dos 5 anos.

As estratégias definidas são:

- Realizar consultas de saúde infantil/ saúde juvenil de acordo com as normas da DGS;
- Informar sobre comportamento saudáveis;
- Identificar e convocar as crianças em falta às consultas de vigilância até aos 2 anos;
- Oferecer da primeira consulta do RN na sequência da recepção da notícia de nascimento;
- Marcar a primeira consulta do RN antes dos 28 dias de vida (ex: aquando realização do teste metabólica);
- Promover a articulação da USF - Hospital de referência preferencialmente com protocolos de cooperação/informação a estabelecer;
- Marcar e realizar visita de domicílio após contacto dos pais ou após recepção da notícia de nascimento dos hospitais de referência (visita ao RN de risco);
- Realizar sessões de ensino sobre cuidados ao bebé, individuais ou em grupo;
- Promover o aleitamento materno, apoiar e informar as mães que decidam amamentar;
- Desenvolver e dinamizar o “cantinho da amamentação” na USF;
- Apoiar e informar as mães que optarem pelo aleitamento artificial;
- Facultar e facilitar o contacto telefónico dos pais com os profissionais de saúde para o esclarecimento de dúvidas;
- Convocar crianças dos 5 anos e dos 12-13 anos para realização do exame global de saúde e ficha de ligação USF- saúde escolar;
- Realizar sessões de educação aos pais sobre: utilidade/importância da comparência às consultas de vigilância, desenvolvimento infantil, prevenção de acidentes e conhecimento/adoção de comportamentos saudáveis;
- Promover a oferta de outras atividades no âmbito da promoção de saúde infantil entre profissional de saúde e utente;
- Reencaminhar e articular com os cuidados secundários as crianças/jovens com doenças crónicas e/ou com deficiências;
- Fomentar o trabalho multidisciplinar e interdisciplinar da USF, em particular com psicóloga e assistente social, para acompanhar situações de crianças/jovens de risco;
- Desenvolver ações de formação em parceria com o hospital de referência favorecendo o conhecimento interpessoal, a partilha de problemas e conhecimentos;

Informação antecipada aos pais sobre a importância do exame global de saúde na consulta dos 4 anos.

Consultas de saúde infantil

As consultas de saúde infantil funcionam no 2º piso do edifício da USF, são realizadas pela equipa de saúde (médico/enfermeiro) de 2ª a 6ª das 8h30 às 13h, de acordo com o horário estabelecido para as consultas de saúde infantil do médico de família. Independentemente das consultas estabelecidas no PNSIJ, as crianças até aos 12 meses de idade são igualmente seguidas em consultas intercalares pela enfermeira, num horário pré-estabelecido de 2ª a 6ª das 14h às 18h. Nas situações de doença aguda o atendimento efetua-se das 8h às 20h consoante a disponibilidade médica e são atendidas pelo seu médico consoante a prioridade existente. A sala de espera apresenta cartazes alusivos à saúde infantil e um espaço recreativo com alguns brinquedos. No gabinete de enfermagem as paredes têm cores suaves e desenhos, estando no seu interior todo o material necessário para a realização da consulta. Ao enfermeiro compete realizar registos claros, precisos e concisos, nos sistemas informáticos (SAPE E SINUS) implementados. No boletim individual de saúde devem ser registados os aspetos relevantes e ocorrências consideradas importantes e necessárias.

A consulta de enfermagem é constituída pelas seguintes etapas:

Acolhimento;

Levantamento de intercorrências;

Avaliação do crescimento e desenvolvimento;

Promoção de cuidados antecipatórios;

Intervenção face ao risco.

As intervenções nas etapas acolhimento, levantamento de intercorrências e intervenção face ao risco, são similares independentemente da faixa etária. As intervenções de avaliação do crescimento e do desenvolvimento e promoção de cuidados antecipatórios, devem ser adequadas à idade que a criança apresente. Estas etapas podem ser alteradas e/ou adaptadas sempre que as necessidades individuais da criança assim o justifiquem.

2. Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral

De forma a apresentar uma melhor caracterização deste local de estágio, apresento uma breve contextualização histórica do mesmo. Em 7 de Maio de 1958, é criado um Centro para tratamento e recuperação de crianças com paralisia cerebral, a funcionar na Alameda das Linhas de Torres, inserido na Liga Portuguesa dos Deficientes Motores. Em Abril de 1960, um grupo de pais e técnicos ligados à problemática da paralisia cerebral, reconhecendo a inoperância do estado face a este tipo de deficiência, promove iniciativas com vista à criação de uma associação, a qual é considerada e reconhecida pelo Ministério da Saúde e Assistência de utilidade pública e administrativa, em Julho de 1960.

As primeiras atividades que surgiram, consulta externa e sala de semi-internato, decorriam em instalações cedidas pelo Centro Social de Assistência Infantil do Campo Grande, localizadas na Avenida do Brasil. Com o aumento das atividades procuraram-se novos espaços, tendo novas instalações na Avenida Casal Ribeiro e, posteriormente, na Avenida Columbano Bordalo Pinheiro. Em 1970, a Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral obtém o apoio financeiro da Fundação Calouste e o apetrechamento da atual Unidade de Habilitação e Desenvolvimento, em terreno cedido pela Câmara Municipal de Lisboa.

Presentemente o centro de paralisia cerebral, sendo uma unidade especializada de habilitação e reabilitação, elege prioritariamente os seguintes programas operativos:

- Diagnóstico, avaliação e orientação a nível multidisciplinar (médico, enfermagem, social, terapêutico, psicológico e educativo);
- Intervenção precoce em parceria com as famílias;
- Apoios terapêuticos e educativos ao nível do jardim-de-infância, pré-escolar e escolar, com o objetivo da inclusão social;
- Programas de apoio ocupacional para jovens e adultos;
- Apoio sócio psicológico e de orientação terapêutica às famílias, consideradas como os interventores preferenciais no processo de habilitação e reabilitação.
- Formação de técnicos, pais e cuidadores em diferentes áreas

- Estágios de formação ou de curta duração de técnicos das diversas áreas profissionais a desempenhar funções no Centro e visitas de estudo para sensibilização à comunidade;
- Aconselhamento e informação sobre ajudas técnicas;
- Programas de formação / informação dentro da parceria pais / profissionais;
- Aprendizagem de utilização de novas tecnologias como meios alternativos de apoio à comunicação e à mobilidade.

Unidade de Habilitação e Desenvolvimento

- Objectivos: prevenção, deteção, avaliação e intervenção nos problemas do desenvolvimento da criança, nomeadamente através de:
- Avaliação e acompanhamento de crianças nascidas em risco ou com suspeita de deficiência, enviadas por Serviços de Saúde e Outros;
- Atendimento a crianças com disfunções neuromotoras (Paralisia Cerebral e outras situações neurológicas) através de técnicas de neurodesenvolvimento integrando as várias terapias essenciais ao desenvolvimento da criança nos estádios mais precoces, com ensino e orientação aos Pais;
- Ensino e orientação aos Pais;
- Apoio psicológico e de orientação sócio educativa da família através de equipas multidisciplinares;
- Integração das crianças sempre que possível no Sistema Regular de Ensino Pré-escolar e Básico;
- Orientação e apoio aos técnicos na Comunidade (centros de Saúde, jardins de infância, escolas de ensino regular, instituições de ensino especial, etc.);
- Atendimento sócio-educativo para crianças com multideficiência grave em programas integrados de terapias e ensino básico com utilização das novas tecnologias visando a integração progressiva no Sistema Regular de Ensino;
- Programas de sensibilização, formação e investigação na área do desenvolvimento da criança e das técnicas específicas de habilitação / reabilitação através de cursos e estágios nos vários grupos profissionais (Médicos, Enfermeiros, Terapeutas e Educadores).

- Os programas desenvolvidos são: consultas desenvolvimento, neurologia, ortopedia, reavaliação e neuropediatria; intervenção precoce; intervenção terapêutica específica; orientação psicossocial às famílias; apoios integrados: Núcleo de Intervenção Precoce Integrada e Unidade de Apoio Especializado para a Educação de Alunos com Multideficiência; integração familiar, escolar e comunitária; ações de sensibilização à comunidade; participação em programas internos e externos de formação de técnicos.

No Núcleo de Intervenção Precoce Integrada constam 13 crianças, cuja faixa etária compreende as idades entre os 18 meses e os 6 anos (dados referentes ao ano Letivo 2016/2017). Esta valência da Unidade de Habilitação e Desenvolvimento tem como destinatários as crianças com paralisia cerebral e outras situações neurológicas, com potencialidades de desenvolvimento em idade de intervenção precoce dos 18 meses aos 6 anos. As propostas a este núcleo são encaminhadas pelas equipas da Unidade de Habilitação e Desenvolvimento. A sua intervenção desenvolve-se em duas vertentes: intervenção em grupos de crianças (grupos constituídos de acordo com características e faixa etária; implementada por equipa transdisciplinar constituída por: pais, educadora, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, terapeuta da fala, assistente operacional, enfermeira, assistente social, psicóloga e médica; desenvolvida em contexto de sala com a presença simultânea de educadora, terapeutas e assistente operacional, em parceria com os restantes elementos da equipa) e intervenção educativa individual (realizada individualmente ou em conjunto com outros elementos das equipas da Unidade de Habilitação e Desenvolvimento). Como objetivos apresenta: estabelecer relações de afetividade e segurança; promover competências afetivas, comunicativas, sensoriais, motoras, percetivas, cognitivas e sociais; promover maior autonomia; inclusão eficaz e de qualidade. Para serem atingidos estão preconizadas as seguintes estratégias de intervenção: intervenção centrada na criança/família, num programa integrado pedagógico/terapêutico e social alargado/cuidadores; consulta médica anual com pais e equipa; articulação com os recursos da comunidade e suas equipas; avaliação/intervenção continuada nas áreas pedagógica, da linguagem/comunicação, funcionalidade e autonomia com recurso a espaço físico estruturado de forma lúdica e pedagógica, rotina planeada e estruturada, atividades lúdicas adaptadas de integração social, comunicação, aprendizagem, mobilidade,

adaptação ao meio aquático e autonomia; orientação/acompanhamento de estágios curriculares/profissionais.

O ano letivo encontra-se organizado de acordo com o calendário escolar e desenvolve-se de 2ªf a 5ªf, sendo a 6ªf reservada pela equipa para saídas à comunidade: domicílio, creche, jardins-de-infância, e outros contextos, em que as crianças/famílias sejam integradas.

Gabinete de Informação e Aconselhamento sobre Produtos de Apoio

O Gabinete de Informação e Aconselhamento sobre Produtos de Apoio presta informações sobre produtos de apoio, ajudas técnicas, a potenciais utilizadores e técnicos envolvidos no processo de reabilitação. Os utentes avaliados possuem qualquer tipo de deficiência motora e não se destina exclusivamente a utentes do centro.

Unidade de Técnicas Alternativas e Aumentativas da Comunicação

A Unidade de Técnicas Alternativas e Aumentativas de Comunicação é um serviço de atendimento transversal, de avaliação e intervenção em utentes para utilização de Sistemas Alternativos e Aumentativos de Comunicação. Esta unidade destina-se também à formação de famílias, como a técnicos e cuidadores da comunidade. As suas áreas de intervenção são: avaliação, intervenção, orientação e seguimento, formação/informação e centro de recursos de comunidade aumentativa. A avaliação é feita pelos técnicos da unidade, com experiência nesta área em colaboração com os técnicos responsáveis pelo caso proposto e pelos pais se o desejarem, tendo uma gama diversa de materiais tecnológicos indispensáveis no processo de avaliação de casos com disfunção motora grave e de comunicação. A intervenção tem como objetivo principal implementar aspetos relacionados com a comunicação e autonomia na realização de atividades académicas. As atividades pedagógicas são desenvolvidas de acordo com os níveis da situação proposta, proporcionando um desenvolvimento das capacidades de aprendizagem e comunicação. A organização encontra-se adaptada de modo a facilitar a participação ativa da criança. Na orientação e seguimento, a Unidade de Técnicas Alternativas e Aumentativas de Comunicação, apoia estruturas regulares de ensino de modo a que estes alunos aumentem as suas capacidades de aprendizagem, e os professores utilizem metodologias de ensino mais eficazes. Para o desenvolvimento das atividades está

implícita a utilização de tecnologias específicas na própria escola onde a criança se encontra inserida. A formação/informação desenvolve-se por se constatar a necessidade permanente de formação, atualização e treino, tanto dos familiares como dos profissionais que lidam diariamente na intervenção/interação com estas crianças. Por fim, o centro de recursos de comunidade aumentativa é também da responsabilidade da unidade e no mesmo encontra-se um banco de tecnologias de apoio e materiais de comunicação para empréstimo provisórios a pais, familiares e técnicos que queiram experimentar e utilizar em casa ou na escola.

Áreas geográficas

O planeamento e a organização da instituição estruturam-se em 3 equipas multidisciplinares que atuam ao nível das famílias e dos recursos presentes na comunidade (intervenção a nível individual no centro e na comunidade: domicílio, escola, instituição de saúde). As áreas geográficas abrangidas são as descritas no quadro seguinte:

Equipas	Áreas Geográficas*
1	Lisboa 1000 – 1600, Sintra, Mafra (Península de Setúbal)
2	Lisboa 1800 – 1900, Amadora, Alenquer, Carregado, Cascais, Oeiras, Vila Franca de Xira (Santarém, Abrantes, Tomar, Sobral de Monte Agraço)
3	Lisboa 1700, Loures, Odivelas (Caldas da Rainha, Peniche, Cadaval, Óbidos, Torres Vedras, Lourinhã, Açores, Madeira)

(As crianças de origem PALOP inserem-se de acordo com a sua morada de residência aquando a permanência em Portugal)

Utentes:

Durante o ano de 2015 foram atendidos na Unidade de Habilitação e Desenvolvimento, Gabinete de Informação e Aconselhamento sobre Produtos de Apoio e Unidade de Técnicas Alternativas e Aumentativas de Comunicação, em

apoio ambulatorio 849 Utentes - 204 em Intervenção Precoce e 645 em Reabilitação, (crianças, jovens e adultos com paralisia cerebral e outras situações neurológicas). Mensalmente, são atendidos uma média de 300 utentes, a maioria compreendida na faixa etária dos 0 aos 6 anos.

3. Serviço de Urgência Pediátrica

O serviço de urgência do hospital é o mais antigo e de maior movimento do país, sendo uma unidade de referência médico-cirúrgica para uma vasta zona sul, regiões autónomas da Madeira e Açores e crianças/jovens evacuados dos Países de Língua Oficial Portuguesa com necessidade de cuidados de saúde.

De 1999 a 2008 este serviço prestou cuidados especializados a crianças e adolescentes até aos 15 anos, estando este período alargado desde 2005 até aos 18 anos menos 1 dia, à exceção das situações de doença crónica que podem ir até aos 21anos.

O serviço insere-se no piso 0 do hospital, no edifício central, encontrando-se presente os seguintes espaços: sala de espera com presença do balcão de admissão (2 postos), triagem (3 postos), sala de reanimação, sala de tratamentos, gabinetes médicos (5), sala de espera interior (extensão 20), serviço de observação (5 camas), sala de reuniões, gabinetes da especialidade (ortopedia, cirurgia, otorrino, pedopsiquiatria e sala de pequena cirurgia).

As crianças admitidas são provenientes da área de influência do hospital ou encaminhadas para observações médica e/ou de especialidades presentes (cirurgia, otorrino, ortopedia, neurologia e pedopsiquiatria) provenientes de outras instituições de saúde.

Da equipa multidisciplinar fazem parte enfermeiros, médicos, assistentes operacionais e administrativos.

A equipa de enfermagem durante os turnos é distribuída por postos: triagem (2enfermeiros), sala de tratamentos (1 enfermeiro), SO (2 enfermeiros), especialidades médicas (1 enfermeiro) e um elemento a chefiar. A passagem de turno decorre na sala de reuniões, onde o chefe de equipa do turno passa as ocorrências mais significativas ao elemento que irá receber a chefia do novo turno. Em todos os postos a passagem de turno relativa a cada um é realizada no local.

De seguida apresento a caracterização dos postos de atendimento do espaço físico da urgência, com breve descrição de cada local, seguindo o percurso da(o) criança/jovem após a sua admissão.

Sala de espera: espaço amplo, com paredes onde se encontram cartazes informativos dirigidos aos utentes com temáticas como a prevenção de acidentes, por exemplo. As paredes estão pintadas em cores suaves e as cadeiras são coloridas. Na sala encontram-se duas televisões sintonizadas em canais infantis, um monitor com o tempo de espera para o atendimento (de triagem e médico), brinquedos e espaço lúdico com mesas e cadeiras para os mais pequenos, uma “casa de brincar”, entre outros. As casas de banho para as crianças e seus acompanhantes encontram-se também neste espaço. Na sala de espera que se encontram-se os 2 administrativos que realizam a admissão ao serviço.

Sala de triagem: espaço com 3 postos de atendimento, sendo por vezes difícil manter a confidencialidade e privacidade com o utente. Cada posto tem 1 computador com o sistema informático de triagem, a Triagem Pediátrica Canadiana, presente desde Abril de 2016. Este sistema de triagem é exclusivamente pediátrico e inclui três passos: impressão clínica da gravidade (avaliada pelo triângulo da avaliação pediátrica), avaliação da queixa/motivo de vinda à urgência e avaliação dos sinais vitais, tendo em conta a idade e os fatores de risco associados. Nesta sala existem materiais necessários à avaliação de sinais vitais, balanças (pediátrica e adulta), medicação antipirética, marquesas de pequena dimensão para observação das crianças mais pequenas, um lavatório.

Sala de reanimação: situada na entrada imediata, a seguir à sala de triagem e antes dos gabinetes médicos, está equipada com uma maca no centro da sala, e por cima tem um monitor cardiorrespiratório. A sua disposição é pensada para permitir a circulação dos elementos da equipa, presentes numa reanimação, diminuindo entraves físicos. Na parede junto à entrada está presente uma bancada para preparação de terapêutica e por baixo um armário com medicação e consumíveis. O carro de urgência, equipado com medicação e material utilizado em situações de urgência, encontra-se ao lado da maca. A sua constituição e forma de arrumação é unânime a todos os serviços do hospital, estando o mesmo definido em norma, facilitando a atuação dos profissionais em diferentes serviços do hospital numa situação de emergência/urgência. Na urgência é também definido em todos os turnos, pelo chefe de equipa de enfermagem, qual o elemento da equipa naquele

turno na equipa de reanimação hospitalar. Nas paredes encontram-se cartazes alusivos aos algoritmos de suporte básico e avançado de vida, pediátrico e de adultos.

Gabinetes médicos: são 4 gabinetes físicos, com 5 postos de atendimento. Todos os gabinetes apresentam um computador, necessário para registos médicos, marquesa de observação com papel impermeável e descartável, mudado após cada observação, equipamentos médicos (ex: otoscópio) e lavatório. No corredor dos gabinetes médicos encontram-se desenhos nas paredes alusivos a histórias infantis conhecidas, como o “capuchinho vermelho”, “três porquinhos”, entre outras.

Sala de aerossóis: encontra-se no fundo do corredor junto à sala de tratamentos de enfermagem. O local é uma sala ampla, tendo apenas presente cadeiras e rampas de O2 necessárias para a realização do aerossol. Paredes de azulejos brancos (fácil limpeza para o controlo da infeção hospitalar), com presença de algumas pinturas com bonecos nas mesmas. Na sala encontra-se também um lavatório.

Sala de Tratamentos: espaço amplo com marquesa no meio, permitindo a circulação fácil dos profissionais de saúde em redor da mesma nas situações de maior emergência. Na entrada da sala encontra-se a bancada de preparação de terapêutica, com um armário com diverso material e soros mais utilizados, e em cima da bancada está o frigorífico para medicação que necessite de ser conservada no frio. Na parede lateral esquerda está o armário de terapêutica de stock do serviço de urgência, fechado com código por motivos de segurança do cliente. Na parede contra lateral encontra-se um lavatório e um carro com diverso material utilizado na sala. Existem computadores na sala para aceder ao sistema informático de prescrição e efetuar registos de enfermagem. A sala tem pouca presença de elementos pediátricos, como por exemplo bonecos na parede ou ilustrações. Aqui também encontramos os diplomas e medalhas dadas às crianças após os procedimentos.

Sala de espera interior (extensão 20): denominada de extensão 20, por ser o número pela qual se chama no intercomunicador. Esta sala de espera é dedicada a crianças com menos de 6 meses e a situações que necessitem de maior vigilância, por exemplo febres difíceis de ceder, estado pós- convulsivo, alterações do estado de consciência. Por se encontrar ao lado da sala de tratamentos é um sítio mais vigiado, e o enfermeiro da triagem comunica com o que está de sala de tratamentos,

referindo quais as crianças que envia e o motivo. A prestação de cuidados de enfermagem que necessitem de administração de medicação EV é aqui realizada por ser o local com 2 cadeirões, uma pequena marquesa e diversas cadeiras. O enfermeiro da sala de tratamentos faz a gestão da lotação da sala.

Serviço de Observação: presentemente em reestruturação física, no âmbito das obras em que a urgência se encontra, sendo assim realizo apenas uma breve descrição do serviço provisório. A lotação é de 3 camas e 2 berços, cada uma com material de monitorização cardiorrespiratória e equipamento necessário à administração de fármacos. Existe uma bancada para preparação de terapêutica e armário com diverso material necessário, bem como terapêutica.

A observação relativa às especialidades realiza-se num espaço físico localizado no outro lado do corredor para onde os utentes são encaminhados após a triagem quando assim se justifique (existem critérios definidos para a observação direta de especialidades) ou após encaminhamento decorrente da observação do pediatra. Neste local do serviço existe uma sala de espera mais pequena, com cadeiras, sofá e material lúdico para as crianças (presença de um castelo para brincarem). Nesta sala aguardam a chamada para a observação médica da especialidade. Os gabinetes médicos: ortopedia, cirurgia, otorrino e pedopsiquiatria, e sala de pequena cirurgia estão também nesta ala do serviço.

Gabinete de ortopedia: espaço amplo com marquesa no meio, onde são realizadas as intervenções no âmbito da ortopedia. Na mesma sala encontra-se todo o material necessário, como por exemplo, gesso, ligaduras, compressas, entre outros. No início da sala está a secretária médica, com computador, e cadeiras para os utentes e acompanhantes.

Gabinete de cirurgia: gabinete médico de estrutura simples, com presença de balança e craveira. No interior está a secretária, com computador, cadeiras para os utentes e lavatório.

Gabinete de otorrino: apresenta material simples de gabinete, tal como nos descritos anteriormente, acrescentando ao mesmo uma cadeira articulada e um aspirador para uso no ouvido externo. Todo o material necessário para otoscopia encontra-se neste local.

Sala de pequena cirurgia: sala ampla, no centro com uma maca elevatória coberta de plástico impermeável. Ao redor está um candeeiro cirúrgico com foco de luz regulável na intensidade e articulado. Apresenta uma bancada com material

esterilizado nas gavetas e restante material necessário aos procedimentos. Existe um armário com stock de medicação mais utilizada no âmbito da urgência de cirurgia (anestésicos, analgésicos, antibióticos).

Gabinete de pedopsiquiatria: gabinete de estrutura simples que apresenta apenas uma secretária com o computador fixo, pelo risco de alterações de comportamento agressivas. No interior tem as cadeiras para os utentes e uma maca. Sem qualquer material acessível à criança/jovem.

Durante todo o percurso o enfermeiro pode acompanhar a presença da criança recorrendo ao programa informático HCIS, este permite visualizar os “movimentos” do cliente ao longo de todo o episódio de urgência, os registos da equipa multidisciplinar, as prescrições e por fim o relatório de alta clínica.

4. Serviço de Pediatria

O serviço funciona desde 2009 estando inserido na Área da Pediatria Médica da instituição. A sua missão é prestar cuidados hospitalares de nível 3 e 4 a recém-nascidos, crianças e adolescentes, numa prestativa de integração de cuidados (somáticos e psicossociais) e parceria dos mesmos (com a família) centrando-se no doente como um todo e numa dinâmica de prolongamento e continuidade dos cuidados.

Um hospital inserido neste nível (3 e 4) tem como uma das suas preocupações assistências os doentes crónicos complexos, com envolvimento de equipas multidisciplinares e multiprofissionais, muitas vezes dependentes de apoio tecnológico para a ventilação e/ou respiração. A sua permanência hospitalar deve ser reduzida ao máximo, sendo essencial que desde o início se optem por programas de parceria de cuidados com a família, filosofia inserida no conceito “*Medical Home*” da Academia Americana de Pediatria.

A equipa multidisciplinar é constituída por enfermeiros, médicos, psicóloga, assistente social e assistentes operacionais. Sempre que necessário realizam-se reuniões multidisciplinares para tomadas de decisão, como por exemplo a alta para o domicílio, onde a equipa se articula com a Unidade Móvel de Apoio Domiciliário.

A lotação do serviço é de 12 camas e destina-se a crianças com necessidade de suporte médico nutricional ou ventilatório, podendo ser transitório ou definitivo,

tendo como finalidade ensinar os familiares que irão cuidar da criança a lidar com esses sistemas de apoio, supondo que a intervenção se irá manter no domicílio. Prioritariamente são internados recém-nascidos transferidos da unidade de cuidados intensivos neonatais em fase de cuidados intermédios e transição para a vida em casa, e também lactentes e crianças em programas de reabilitação nutricional, recorrendo a alimentação parentérica prolongada em casos de insuficiência intestinal, e lactentes e crianças com apoio de ventilação não invasiva, como por exemplo BPAP e traqueostomia.

Habitualmente os internamentos nesta unidade são programados, por referência interna, após contato com os responsáveis da mesma, no entanto são também admitidas crianças pelo serviço de urgência que estejam em programa domiciliário, de nutrição ou ventilação assistida, e que necessitem de hospitalização.

No que refere à estrutura física é constituído por 4 quartos, duplos ou triplos, uma casa de banho adaptada ao banho assistido, uma sala de trabalho de enfermagem, uma sala de reuniões de equipa, uma sala de reuniões de enfermagem e uma sala de apoio onde se encontram os materiais de apoio de fisioterapia e terapia ocupacional que as crianças realizam de acordo com o seu plano.

O método de trabalho utilizado pela equipa é o método do enfermeiro de referência, que deve planear os cuidados, negociar a estratégia a seguir com os prestadores de cuidados à criança e articular com as diferentes estruturas, como os cuidados de saúde na comunidade, pretendendo-se uma assistência de excelência e uma melhoria da qualidade de vida da criança e família.

Os registos são realizados em plataforma informática, utilizando linguagem CIPE. No turno da manhã existem 4 elementos e 1 responsável pelo serviço (EESCJ), na tarde são 3 elementos e na noite 2.

No âmbito do projeto de melhoria da qualidade encontra-se o projeto do enfermeiro de referência, nele desenvolvem-se os ensinamentos realizados para a alta de cada criança, existindo no serviço uma grelha de avaliação onde consta o nome do enfermeiro que realizou o ensino e a avaliação, nos diferentes momentos em que o mesmo ocorre, sintetizando no fim com uma avaliação final. A equipa desenvolveu planos de ensino relativos ao cuidar da criança com necessidade de aspiração de secreções, presença de traqueostomia, presença de PEG e necessidade de nutrição parentérica. O projeto “Telefonema após a alta”, também inserido o âmbito da

melhoria da qualidade, preconiza uma breve avaliação do regresso a casa classificando-a (muito bom, bom, regular, menos bom) e pretende verificar se houve alterações no estado de saúde da criança, necessidade de contactar o serviço telefonicamente e dificuldade com os dispositivos tecnológicos. No fim do telefonema o enfermeiro realiza uma breve descrição do telefonema.

5. Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

O serviço de cuidados intensivos pediátricos insere-se num hospital pediátrico da grande Lisboa sendo destinado a crianças de 1 mês aos 18 anos de idade que necessitem de cuidados na área de cuidados intensivos, com patologia médica ou cirúrgica.

Para a circulação no serviço existem dois circuitos, um destinado aos funcionários e outro aos acompanhantes. Na entrada situam-se os vestiários dos profissionais, a copa dos funcionários, uma sala de pausa, o gabinete da secretária de unidade, o gabinete do enfermeiro chefe, o gabinete da diretora de serviço e diversas salas, entre as quais, a sala de reunião médica, a sala de esterilização, a roupa, a arrecadação, a farmácia e o local do consumo clínico.

No meio do corredor localizam-se 2 quartos de pressão (positiva ou negativa) destinados a crianças que necessitem de internamentos em isolamentos sob pressão, muitas vezes associados a alterações do sistema imunitário. A lotação da UCIP são 7 vagas, com 2 vagas extra destinadas a crianças que necessitem do internamento em cuidados intensivos, já internadas no hospital. Dos quartos disponíveis, 3 são de isolamento.

As paredes do serviço apresentam um tom azul claro, ao invés de um branco típico hospitalar, e os quartos decorados com pinturas nas paredes. Os quartos localizam-se em redor do espaço destinado à elaboração de registos, e é também aqui que decorre a passagem de turno. Esta disposição permite à equipa de enfermagem ter uma observação ampla do serviço. Todos os quartos apresentam no seu interior uma bancada destinada à preparação de medicação, e no seu inferior material necessário para o mesmo, bem como diversos dispositivos médicos que possam ser necessários (sondas nasogástricas, máscaras de oxigénio, entre outros). No corredor encontra-se o carro de reanimação, com fácil deslocação para o

interior dos quartos.

Na admissão da criança é realizado o acolhimento, de acordo com a sua idade e estágio de desenvolvimento, e posteriormente aos pais/cuidadores. Um guia de acolhimento, elaborado pelos profissionais do serviço, é entregue aquando a admissão e nele estão as normas de funcionamento do serviço. Os pais podem permanecer junto da criança durante o internamento, não sendo permitidas visitas, à exceção das autorizadas pela equipa. A entrada destinada aos acompanhantes está equipada com sofás, onde podem estar com a restante família ou pessoas significativas, e no mesmo local encontra-se o WC e uma sala de refeições para os acompanhantes.

A equipa de enfermagem presta cuidados num modelo individual e no início de cada turno o enfermeiro chefe de equipa distribui as crianças internadas pelos enfermeiros que estão de turno.

Apêndice II

Guia Orientador de Atividades de Estágio



7º Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização: Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Guia Orientador de Atividades de Estágio

Docente:

Prof.^a Doutora Paula Diogo

Discente:

Joana Santos Nº33

Lisboa, 2016-2017

NOTA INTRODUTÓRIA

Este documento tem como finalidade apresentar um breve enquadramento teórico sobre os principais conceitos que contextualizam o projeto desenvolvido durante os estágios e integra e explicita os objetivos e atividades propostas para cada local.

A temática da comunicação surge como uma área de interesse profissional, representando-se como um desafio inerente aos cuidados de enfermagem, no ato de cuidar do binómio criança/família. Sendo o objetivo da enfermagem pediátrica a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde à criança e suas famílias (Hockenberry & Wilson, 2014) o enfermeiro deve reconhecer as múltiplas limitações/barreiras de comunicação, mantendo uma abordagem multidimensional à criança/família, identificando as melhores estratégias, intervenções e modos de agir/interagir, no ato de cuidar.

Para orientação na prática/estágio, centrado no cuidado holístico ao cliente pediátrico, tenho como referência o Modelo de Sistemas de Betty Neuman, atendendo a totalidade e a individualidade de cada cliente. No cliente considera-se cinco variáveis que podem ser afetadas no seu sistema: fisiológica, psicológica, sociocultural, espiritual e de desenvolvimento, por diferentes fatores de stresse nos processos de saúde/doença, causando limitações/barreiras de comunicação. Como fatores de stress, com impacto na comunicação, exemplifico o contexto em que se desenvolvem os cuidados de enfermagem (centro de saúde, hospital), a emocionalidade associada ao momento, o medo, a dor. O enfermeiro no cuidar holístico, com uma abordagem multidimensional, realiza um julgamento clínico, isto é, a sua interpretação ou conclusão sobre as necessidades, preocupações ou problemas de saúde e/ou decisão de agir, ou não, modificando abordagens standards ou improvisando outras julgadas como apropriadas face à resposta do doente (Tanner, 2006).

A finalidade do projeto incide na identificação de limitações/barreiras de comunicação e intervenções, estratégias e modos de agir/interagir dos enfermeiros, no ato de cuidar em enfermagem, de forma a diminuir o impacto das mesmas na

comunicação da criança, numa abordagem multidimensional, no processo de saúde/doença.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A comunicação é um dos instrumentos básicos da enfermagem, implícita na humanização dos cuidados, sendo essencial para o estabelecimento de uma relação de ajuda, sendo também uma dimensão da qualidade dos cuidados prestados. O enfermeiro interage com o cliente através da comunicação aumentando o seu conhecimento do mesmo, prestando cuidados personalizados, que permitam cuidar no processo de saúde/doença. A mesma pode ser influenciada por diferentes fatores, de forma positiva ou negativa, no entanto quando se tornam limitações/barreiras podem prejudicar a troca de mensagens entre o enfermeiro e o cliente, e consequentemente ter impacto no processo de cuidados.

Com a criança a comunicação implica, entre outros fatores, conhecer o seu desenvolvimento emocional e espiritual, desenvolver ações consoante o desenvolvimento da criança, recorrendo ao uso da comunicação verbal, não verbal e simbólica (jogos, brincar, toque) (Costa, 2014). O enfermeiro ao comunicar com a criança deve ter como quadro de referência o normal desenvolvimento da linguagem e o pensamento da mesma, pois a compreensão das características típicas de cada estágio de desenvolvimento é facilitadora da comunicação (Hockenberry & Wilson, 2014).

As estratégias/intervenções adotadas pelos enfermeiros, em diferentes contextos, no cuidar da criança com limitações/barreiras de comunicação, numa abordagem multidimensional, e correspondentes resultados torna-se assim um imperativo para reflexão sobre a prática.

O EESCJ desenvolve os seus cuidados recorrendo a um modelo conceptual centrado no binómio criança e sua família/pessoa significativa, trabalhando em parceria seja qual for o contexto em que se encontre, promovendo o máximo estado de saúde possível (OE, 2011). É neste contexto, que a enfermagem pediátrica, presentemente, centra a sua filosofia nos Cuidados Centrados na Família e prestação de Cuidados Não Traumáticos.

O enfermeiro ao reconhecer limitações/barreiras de comunicação, tem em atenção as diferentes dimensões da criança (fisiológica, psicológica, sociocultural, espiritual e de desenvolvimento), identifica os comportamentos estímulos que possam gerar stressores na criança, intrapessoais, interpessoais e extrapessoais, e que se manifestem posteriormente como limitações de comunicação. Após as identificar deve recorrer às melhores estratégias para estabelecer uma relação terapêutica de qualidade, permitindo uma abordagem multidimensional no ato de cuidar, objetivando o equilíbrio do sistema, mantendo a linha flexível de defesa da criança e verificando os resultados das suas intervenções.

OBJETIVOS

Objetivos Gerais

- Desenvolver competências na prestação de cuidados de enfermagem, especializados em saúde da(o) criança/jovem, nos seus processos de saúde/doença e nas diferentes etapas de desenvolvimento;
- Desenvolver intervenções/estratégias de comunicação com a criança que apresenta limitações/barreiras de comunicação na relação enfermeiro-criança/jovem e família.

Contexto: Centro de Saúde (USF)	
<u>Objetivos Específicos</u>	<u>Atividades</u>
Analisar os cuidados prestados na dinâmica do contexto estrutural, organizacional e funcional, entre os quais, referenciais e modelos de intervenção orientadores da prática, na avaliação de limitações/barreiras de comunicação da criança e sua família;	Análise dos cuidados prestados na dinâmica do contexto estrutural, organizacional e funcional, entre os quais, referenciais e modelos de intervenção que orientem a prática, identificando princípios dos cuidados da enfermagem pediátrica (CCF/CNT) e identificação de stressores potenciadores de limitações/barreiras de comunicação da criança e sua família, selecionando situações de cuidados e refletindo na prática, bem como refletindo com os peritos;
Identificar as limitações/barreiras de comunicação presentes na	Reunião com Enf. ^a Tutora, com recurso ao guia de atividades, analisando as mesmas; Consulta e análise de documentos/manuais/normas existentes; Realização de pesquisa bibliográfica no âmbito do contexto da prática clínica;

<p>criança e família nos processos de saúde/doença e nas diferentes etapas de desenvolvimento;</p> <p>Apreciar o crescimento, desenvolvimento e as necessidades da(o) criança/jovem, para a sustentação dos cuidados antecipatórios;</p> <p>Desenvolver competências no âmbito da avaliação do crescimento e desenvolvimento na consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil.</p>	<p>Aquisição de conhecimento e realização da avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil, recorrendo ao uso de escalas de avaliação do desenvolvimento infantil;</p> <p>Elaboração de diário de campo referente à temática do “Desenvolvimento Infantil”;</p> <p>Transmissão de orientações antecipatórias à família para maximizar o potencial de desenvolvimento infantil, nas consultas de saúde infantil e juvenil, com recurso aos cuidados antecipatórios presentes no PNSIJ da DGS;</p> <p>Elaboração de Jornal de Aprendizagem selecionando situação vivenciada no cuidar multidimensional da criança, refletindo nas limitações/barreiras de comunicação e respetivas intervenções/estratégias;</p> <p>Elaboração de documento intitulado “A comunicação e o desenvolvimento infantil: estratégias/intervenções de enfermagem”.</p>
---	--

Contexto: Centro de Paralisia Cerebral

Objetivos Específicos

Analisar os cuidados prestados na dinâmica do contexto estrutural, organizacional e funcional, entre os quais, referenciais e modelos de intervenção orientadores da prática, na avaliação de limitações/barreiras de comunicação;
Identificar as limitações/barreiras de comunicação presentes na criança nos processos de saúde/doença e nas diferentes etapas de desenvolvimento;
Conhecer as estratégias utilizadas pelos enfermeiros no cuidar da criança com

Atividades

Análise dos cuidados prestados na dinâmica do contexto estrutural, organizacional e funcional, entre os quais, referenciais e modelos de intervenção que orientem a prática, identificando princípios dos cuidados da enfermagem pediátrica (CCF/CNT) e identificação limitações/barreiras de comunicação da criança e sua família com paralisia cerebral pela observação direta de situações de cuidados, reflexão sobre as mesmas e reflexão em conjunto com os peritos;
Reunião com Enf.^a Tutora, com recurso ao guia de atividades, analisando as mesmas;
Consulta e análise de documentos/manuais/normas existentes;
Realização de pesquisa bibliográfica no âmbito do contexto da prática clínica;
Observação das intervenções da equipa multidisciplinar no cuidar da criança com paralisia cerebral e posterior elaboração de diários de campo referente às diferentes sessões (Unidade de Técnicas Aumentativas e Alternativas de Comunicação, Unidade de Habilitação e Desenvolvimento e Núcleo de Intervenção Precoce Aplicada.);
Participação nos cuidados de enfermagem à criança e sua família em articulação com outros profissionais de saúde (processo de triagem para

<p>limitações/barreiras de comunicação presentes na criança nos processos de saúde/doença e nas diferentes etapas de desenvolvimento.</p>	<p>admissão no centro, consulta de Desenvolvimento, administração de botulina, presença em sessões do NIP, reuniões de equipa multidisciplinares);</p> <p>Participação em conjunto com a Enfermeira Tutora no projeto “Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral”;</p> <p>Participação numa visita domiciliária à criança com paralisia cerebral;</p> <p>Elaboração de reflexão estruturada: “A criança com paralisia cerebral: ultrapassando a barreira da comunicação”. (seleção de uma situação merecedora de reflexão com enfoque nas estratégias/intervenções de comunicação, numa abordagem multidimensional do cuidar).</p>
---	--

Contexto: Serviço de Urgência Pediátrica	
<u>Objetivos Específicos</u>	<u>Atividades</u>
<p>Analisar os cuidados prestados na dinâmica do contexto estrutural, organizacional e funcional, entre os quais, referenciais e modelos de intervenção orientadores da prática, na avaliação de limitações/barreiras de comunicação;</p> <p>Identificar as limitações/barreiras de comunicação presentes na criança nos processos de saúde/doença e nas diferentes etapas de desenvolvimento;</p> <p>Sensibilizar a equipa de enfermagem para a importância da identificação de</p>	<p>Análise dos cuidados prestados na dinâmica do contexto estrutural, organizacional e funcional, entre os quais, referenciais e modelos de intervenção que orientem a prática, identificando princípios dos cuidados da enfermagem pediátrica (CCF/CNT) e identificação de stressores que representem limitações/barreiras de comunicação da criança e sua família aquando a sua ida à Urgência Pediátrica, refletindo em conjunto com os peritos na identificação dos mesmos;</p> <p>Realização de pesquisa bibliográfica no âmbito do contexto da prática clínica;</p> <p>Identificação do diagnóstico de situação da equipa, em conjunto com a Enfermeira Chefe e a enfermeira orientadora, sobre as necessidades de formação da equipa na temática “Limitações/barreiras de comunicação no cuidar da criança no SUP”;</p> <p>Participação no seminário “Desafio no cuidar em pediatria”, com posterior elaboração de síntese reflexiva com seleção de duas temáticas do evento, doença crónica e saúde mental em pediatria, e de competências adquiridas enquanto EESCJ;</p> <p>Observação e identificação dos principais stressores que se tornem limitações/barreiras de comunicação no Serviço de Urgência Pediátrica, com observação direta e recurso à elaboração de diários de campo;</p> <p>Participação nos cuidados de enfermagem à criança e sua família nos diferentes</p>

<p>limitações/barreiras de comunicação na criança e sua família.</p>	<p>contextos de urgência: triagem, sala de tratamentos, serviço de observação, reanimação;</p> <p>Realização de cartaz “Preparação das crianças para procedimentos dolorosos - <i>Toddler</i> e Pré-escolar- Uso de estratégias de comunicação com a criança e família” para afixar na sala de tratamentos e apresentação do mesmo à equipa de enfermagem;</p> <p>Elaboração de guia de consulta rápida de “bolso” com estratégias de comunicação com a criança <i>Toddler</i> e Pré-escolar para a equipa de enfermagem;</p> <p>Elaboração de jornal de aprendizagem após seleção de uma situação vivenciada durante o estágio, com reflexão na temática das limitações/barreiras de comunicação.</p>
--	--

Contexto: Internamento de Pediatria	
<u>Objetivos Específicos</u>	<u>Atividades</u>
<p>Analisar os cuidados prestados na dinâmica do contexto estrutural, organizacional e funcional, entre os quais, referenciais e modelos de intervenção orientadores da prática, na avaliação de limitações/barreiras de comunicação;</p> <p>Identificar as limitações/barreiras de comunicação presentes na criança nos processos de saúde/doença e nas diferentes etapas de desenvolvimento;</p> <p>Sensibilizar a equipa de enfermagem para a importância da identificação de limitações/barreiras de comunicação na criança e sua família;</p> <p>Desenvolver estratégias e</p>	<p>Análise dos cuidados prestados na dinâmica do contexto estrutural, organizacional e funcional, entre os quais, referenciais e modelos de intervenção que orientem a prática, identificando princípios dos cuidados da enfermagem pediátrica (CCF/CNT) e identificação de limitações/barreiras de comunicação nas 5 dimensões do modelo de Betty Neuman decorrentes da condição de doença crónica, pela observação direta de situações de cuidados, reflexão sobre as mesmas e reflexão em conjunto com os peritos, na identificação das principais limitações/barreiras de comunicação presentes;</p> <p>Realização de pesquisa bibliográfica no âmbito do contexto da prática clínica;</p> <p>Participação nos cuidados de enfermagem à criança e sua família internadas no serviço;</p> <p>Observação e identificação dos principais stressores identificados como limitações/barreiras de comunicação no serviço, com observação direta e recurso à elaboração de diários de campo;</p>

intervenções promotoras da comunicação no cuidar da criança com limitações/barreiras de comunicação.	Formação em serviço “Gerir as emoções do cliente: Intervenções de Enfermagem para diminuir limitações de comunicação”; Elaboração de jornal de aprendizagem após seleção de uma situação vivenciada durante o estágio, com reflexão na temática das limitações/barreiras de comunicação.
--	---

Contexto: Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos	
<u>Objetivos Específicos</u>	<u>Atividades</u>
<p>Analisar os cuidados prestados na dinâmica do contexto estrutural, organizacional e funcional, entre os quais, referenciais e modelos de intervenção orientadores da prática, na avaliação de limitações/barreiras de comunicação da criança e sua família;</p> <p>Identificar as limitações/barreiras de comunicação presentes na criança nos processos de saúde/doença e nas diferentes etapas de desenvolvimento;</p> <p>Sensibilizar a equipa de enfermagem para a</p>	<p>Realização de pesquisa bibliográfica no âmbito do contexto da prática clínica;</p> <p>Entrevista a peritos para identificar as principais limitações/barreiras de comunicação das crianças e suas famílias internadas no Serviço;</p> <p>Participação nos cuidados de enfermagem à criança e sua família internadas no serviço;</p> <p>Observação e identificação das principais limitações/barreiras de comunicação no serviço, com observação direta e recurso à elaboração de diários de campo;</p> <p>Empoderamento do sistema, criança/família, na gestão dos seus processos de saúde/doença, em contexto de limitações/barreiras de</p>

<p>importância da identificação de limitações/barreiras de comunicação na criança e sua família;</p> <p>Desenvolver estratégias e intervenções promotoras da comunicação no cuidar da criança com limitações/barreiras de comunicação.</p>	<p>comunicação, dotando-a de capacidade para cuidar da criança com limitações/barreiras de comunicação, por exemplo recorrendo a diferentes técnicas de comunicação apreendidas em estágios anteriores, descrição situacional com recurso a diário de campo;</p> <p>Elaboração de jornal de aprendizagem após seleção de uma situação vivenciada durante o estágio, com reflexão na temática das limitações/barreiras de comunicação.</p> <p>Elaboração de Dossier: “Comunicação Aumentativa e Alternativa: um recurso no cuidar da criança com limitações de comunicação na UCIP”, um projeto a desenvolver no serviço.</p>
--	--

BIBLIOGRAFIA

- Costa, T.A.P. (2014). *Cuidar da criança em fim de vida: a comunicação*. Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre em cuidados paliativos. Universidade Católica Portuguesa: Instituto de ciências da Saúde. Lisboa;
- Hockenberry, M. J., Wilson, D. (2014). *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed) (Volumes I e II). Loures: Lusociência;
- Neuman B. e Fawcett J. (2011). *The Neuman systems model* (5th ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson;
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde de Criança e do Jovem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência;
- Tanner, C. (2006). Thinking Like a Nurse: A research-based Model of Clinical Judgment in Nursing. *Journal of Nursing Education*. 15 (6), 204.

Apêndice III
Cronograma dos Estágio

ANOS	2016														2017									
MESES	set.	outubro					novembro				dezembro				janeiro					fevereiro				
DIAS	26	3	10	17	24	31	7	14	21	28	5	12	19		3	9	16	23	30	6	13	20	27	
	30	7	14	21	28	4	11	18	25	2	9	16		2	6	13	20	27	3	10	17	24	3	
Estágio com Relatório	USF												FÉRIAS								Elaborar Relatório			
				CPCI																				
							SUP																	
											INT PED													
														A L			UCIP							

USF: Unidade de Saúde Familiar

CPCI: Centro de Paralisia Cerebral Infantil;

SUP: Serviço de Urgência Pediátrica;

INT PED: Internamento Pediatria;

UCIP: Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos.

Apêndice IV
Diários de Campo



7º Curso de Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização: Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria
Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Diários de Campo

Docente:
Prof.^a Doutora Paula Diogo

Discente:
Joana Santos Nº33

Lisboa 2016-2017

Nota Introdutória

O presente documento integra os diários de campo elaborados nos diferentes campos de estágio descrevendo situações concretas vivenciadas durante o meu percurso, refletindo nas intervenções/estratégias utilizadas pelo EESCJ e outros elementos da equipa multidisciplinar no cuidar multidimensional da criança com limitações/barreiras de comunicação.

O Diário de campo apresenta-se assim como uma metodologia de investigação qualitativa onde se registam as observações, sendo posteriormente um documento sujeito a reflexão crítica dos dados que retratam o contexto. É um registo escrito que funciona como guia de uma reflexão na prática diária sendo organizador do pensamento (Zabalza, 2004). A sua elaboração baseia-se na observação de uma situação concreta ou de uma vivência. Lewgoy e Arruda (2004) afirmam a contribuição do diário na construção da identidade profissional, sendo através dele realizada uma reflexão da ação profissional, revendo limites e desafios da mesma. Os mesmos autores defendem-no como um instrumento descritivo analítico, mas investigativo e de sínteses provisórias e reflexivas.

No decorrer do estágio foram múltiplas as experiências e por forma a selecionar as situações descritas, defini como tópico de observação a temática em que incide o estágio: intervenções/estratégias utilizadas pelos enfermeiros no cuidar multidisciplinar das crianças com limitações/barreiras de comunicação. Na observação e descrição das situações procuro identificar pontos chaves da comunicação com a criança/família, identificar as limitações/barreiras presentes nos diferentes contextos (centro de saúde, centro de paralisia, urgência pediátrica, internamento de pediatria e unidade de cuidados intensivos pediátrica) e reconhecer nas ações de enfermagem, e de outros elementos da equipa multidisciplinar, estratégias de intervenção, identificando e refletindo nas mesmas.

Diário de campo I: Avaliação do Desenvolvimento Infantil

Consulta 1º Mês de vida (lactente)

A J. é uma criança com 1 mês e 8 dias de vida que recorre ao CS para a consulta preconizada pela DGS no âmbito do PNSIJ no 1º mês de vida. Semanalmente tem vindo ao CS para ser pesada. Para a consulta vem na presença de ambos os pais, estando ao colo da mãe. A Enfermeira já conhecia esta família das vezes anteriores e sendo o modelo de cuidados o do enfermeiro de família, habitualmente, as consultas de saúde infantil são realizadas pelo mesmo enfermeiro permitindo estabelecer uma relação de maior proximidade no ato do cuidar. Em tom afetuoso a enfermeira começa por dizer: “Então como tem corrido tudo com a princesa?”. De seguida, apresenta-me aos pais, explicando a minha presença na sala. Aos pais começamos por perguntar como têm corrido estes dias e como se sentem, se têm alguma dúvida ou questão que queiram colocar e é-lhes dado um “espaço em aberto” para que falem do que os preocupa presentemente e expressem os seus sentimentos. A resposta foi: “...agora está um pouco mais fácil porque a J. já dorme melhor e lembra-se de ter dito que era normal começar a ter um período do dia em que fizesse um sono mais longo de 4/5h? Tem feito e quando acontece aproveitamos para descansar também, tal como nos tinha dito. Continua a fazer só peito e não tem tido grandes períodos de cólicas, quando tem faço-lhe massagem e às vezes é preciso estimulação com a cânula do bebegel e fica mais calma”. Os pais da J. são pais pela primeira vez e encontram-se muito receptivos aos ensinamentos realizados pela equipa de enfermagem. A sala onde se realiza a consulta, é um espaço “harmonioso”, com cores claras, brinquedos adequados às diferentes idades e com material necessário para a avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil (craveira, balança, fitas métrica, jogos didáticos, um cavalete onde as crianças podem desenhar, entre outros materiais). Os registos de enfermagem, referentes a cada consulta, realizam-se em suporte informático SAPE (Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem) permitindo ao enfermeiro consultar dados de consultas anteriores e, por exemplo, verificar quais os sinais de alarme detetados ou consultar os parâmetros biométricos. Destaco, também, a presença da escala de Mary Sheridan inserida no sistema, permitindo aferir os parâmetros a avaliar em cada idade e consequentemente os sinais de alarme presentes. A consulta de

enfermagem da J. continuou e foi pedido à mãe que a colocasse em cima da pequena marquesa e a despisse. De seguida, é realizada uma avaliação antropométrica da criança, verificando-se uma crescente evolução dentro do esperado. A informação foi transmitida à mãe tranquilizando-a, principalmente o aumento de peso pois para si era sinal de que o seu leite era suficiente para alimentar a J. (ideia verbalizada pela mãe). A infância é a altura da vida onde as mudanças físicas e as conquistas de desenvolvimento são acentuadas. Nos lactentes ocorre uma maturação progressiva dos sistemas corporais, mas também um crescente desenvolvimento de competências que lhe permitem responder ao ambiente.

A DGS preconiza, de acordo com a idade da criança, quais os parâmetros a avaliar. Nesta situação a J. tem 1 mês de vida, e foi avaliado: peso, comprimento, percentil, perímetro cefálico, coração (sopros e pulsos femorais), visão, audição, exame físico, desenvolvimento, vacinação, relação emocional/comportamento, segurança do ambiente e risco de maus-tratos. Para avaliar a visão, nos reflexos de fixação e perseguição, colocamos algumas questões à mãe que referiu: “agora quando falo com ela já fixa a minha cara” e ao estimular a J. com uma roca ela dirigiu o olhar no sentido do movimento da mesma. No exame físico a J. já sorria, um sorriso social, em resposta a estímulos, distinto de movimentos faciais involuntários que apresentava anteriormente. Durante a consulta quando falei com a J. e me dirigi, em tom carinhoso e voz suave, pude observar o mesmo. Quando desconfortável a mãe refere que chora, tal foi observável quando se despiu e começou a chorar por estar mais frio. Em decúbito ventral e a cabeça lateraliza-se para o lado, os membros apresentam-se fletidos, cotovelos afastados e nádegas elevadas, já tenta levantar a cabeça. Quando a sentamos, por tração das mãos, a cabeça descai e sentada apresentou o dorso em arco e as mãos fechadas.

Durante a consulta existiu um “enamoramanto” da mãe com a bebé e verifico a sua preocupação na satisfação das suas necessidades e na forma mais correta de o fazer. Outro aspeto importante também abordado foi a prevenção de acidentes e a exposição ao risco, por exemplo não expor a J. a ambiente com fumo de tabaco presente e evitar acidentes que ocorram por não colocar cinto na cadeira. A mãe demonstrou atenção e interesse quando se falou dos mesmos. A enfermeira falou também das situações mais comuns que podem surgir no padrão de saúde da criança, cólicas, tosse, diarreia, febre, choro, obstrução nasal e de como a mãe

devia atuar. Deixou abertura para que a mãe recorresse à USF se necessário ou por telefone em qualquer situação. As atividades promotoras do desenvolvimento que a mãe deve realizar com o bebé foram sendo explicadas durante a consulta, como por exemplo, movimentar objetos coloridos e pendurá-los perto do seu rosto a uma distância um pouco superior a 20 cm, produzir sons suaves e observar a atenção da J., observar como dorme, sossega, se alimenta e procura autoconforto, conversar com carinho, embalá-lo e estar em sincronia com o seu comportamento. A tonalidade de voz diferente e suave, ir mudando a J. periodicamente de posição para um melhor conforto, ter em atenção de não a colocar em decúbito ventral para dormir nem realizar uma sobrecarga de estímulos, foram também ensinados. No fim, foi perguntado à mãe se tinha alguma dúvida ou se queria falar de mais algum assunto tendo referido que não e sorriu verbalizando: “não enfermeira agora não me lembro de nada, mas também já sabe que qualquer coisa ligo para o centro de saúde e falo consigo”. A enfermeira sorriu e respondeu: “claro que sim é para isso que estamos cá”.

Consulta dos 4 anos

A E. é uma criança de 4 anos que vem à consulta de rotina, preconizada para esta idade, e antes da consulta médica decorre a consulta de enfermagem que descrevo de seguida. Para a acompanhar vem a sua mãe, a E. entra na sala, de forma descontraída e bem-disposta, com uma mochila às costas, e foi com recurso à mesma que iniciei a minha conversa dizendo: “tens uma mochila do *Frozen* tão gira!”. prontamente me respondeu: “é da escola e eu vou para a escola a seguir ao médico”. Já sabia indicar corretamente o nome da escola. De seguida, perguntei se queria sentar-se na cadeira, tal como esperado para uma criança de 4 anos, a E. preferiu explorar o ambiente em redor e começou a mexer nos brinquedos presentes na sala. Para avaliar o seu desenvolvimento foram realizadas algumas atividades e também colocadas algumas questões à mãe. A E. já se veste e despe sozinha, abotoa botões, sobe e desce escadas alternadamente e salta ao pé coxinho, foram estas algumas das informações obtidas pela mãe. Também nos conta que se adaptou bem à escola, tendo amigos com quem gosta de brincar. Este é o primeiro ano no jardim infantil, até então, ficou com os avós. Quando lhe pergunto se sabe o seu nome completo, de imediato, responde que sim e verbaliza-o. Já sabe quantos anos tem e que mora em Benfica. Com os cubos presentes na sala pergunto-lhe se

quer fazer um jogo, digo que vou construir umas escadas e que de seguida irá executar umas iguais (respeito pela sua vez). A E. compreende e afirma que sim, executa-o, sem dificuldade, e quando lhe pergunto as cores do degrau enumera-as. De seguida, perguntei se queria continuar a brincar e deu uns pulos ao mesmo tempo que dizia: “sim!”. “Gostas de desenhar? Tenho aqui um quadro grande! Queres fazer um desenho?”. Prontamente se dirigiu para o cavalete, presente na sala, onde lhe pedi para desenhar um boneco e imitar a cruz que estava desenhada no canto da folha. O boneco já se apresenta desenhado de acordo com a figura humana e tem a preocupação em representar a cabeça, o tronco, as pernas e os braços. Nos dedos é que não apresenta o número correto (5), mas já se preocupa em coloca-los no desenho. A cruz foi executada sem qualquer dificuldade. Enquanto avaliava o desenvolvimento da E., a enfermeira foi realizando alguns ensinamentos à mãe, por exemplo, estimular os hábitos de leitura, controlar o número de horas que vê TV, manter a promoção da autonomia, estar atenta a alterações de comportamento em casa ou na escola, estimular o desenvolvimento moral (solidariedade). Depois de desenhar disse à E.: “Agora quero ver se crescestes muito! Vamos pesar e ver a tua altura?”. Deu-me a mão e veio comigo até à balança, pesou-se e mediu-se, tendo sido registado no seu boletim de saúde infantil e juvenil. Depois de verificado o seu índice de massa corporal, o mesmo, encontra-se dentro do preconizado para a sua idade. Pedi para abrir a boca: “Para ver se já tens os dentes todos!”. Quando tinha a boca aberta verifico que não tinha cáries ou outras alterações. Quando lhe perguntei o número de vezes que lavava os dentes disse-me que de manhã quando acordava e antes de dormir, acrescentou ainda que tinha uma escova cor-de-rosa e pasta de morango. A linguagem usada pela E. durante a consulta é já uma linguagem desenvolvida, com presença de frases e de correto uso gramatical. No fim da consulta, foi dado um espaço de abertura à mãe para colocar alguma questão, ficando combinado que depois marcava, por telefone, a consulta dos 5 anos. Despedi-me da E. que me deu um beijinho e um abraço saindo da sala a dizer: “Vou para a escola e sabes tenho bolachas aqui na mala para o lanche!”. De mão dada com a mãe, foi para a sala de espera onde aguardava a consulta médica.

As duas situações acima descritas resultam de uma avaliação do desenvolvimento infantil preconizada pela DGS, sendo um dos objetivos da vigilância de Saúde Infantil e juvenil em cuidados de saúde primários com implicação na qualidade de vida e no sucesso educacional e integração social da criança.

Diário de campo II: Sessão Núcleo de Intervenção Precoce

A sessão que descrevo decorre na primeira semana de estágio, num grupo de 3 crianças que se situam na faixa etária dos 4 anos. Todas as crianças apresentam um quadro de paralisia cerebral, sendo uma delas mais dependente nas suas atividades de vida diárias. Esta atividade desenvolveu-se numa fase ainda inicial do ano letivo, onde a adaptação das crianças se encontra no início e por vezes, quando chegam à sala e se separam dos pais choram. Quando entrei na sala já estavam presentes duas das 3 crianças (M. e A.) pertencentes ao grupo, o último chegou (W.) e foi recebido com uma canção de boas vindas, cantada em tom afetoso e acolhedor.

Na sala está presente a educadora de infância, a auxiliar, a terapeuta da fala e a fisioterapeuta. A presença da enfermeira, acontece quando solicitada pela equipa de intervenção ou se a criança necessita de cuidados de enfermagem, permanentes ou que ocorram na altura.

No início fui apresentada à equipa e às crianças pela enfermeira orientadora, e depois fui envolvida na interação. A sala, similar à de um jardim infantil, tem paredes decoradas com motivos infantis, cores suaves nas paredes, trabalhos expostos, realizados pelas crianças e fotos, com os aniversários de cada criança. Tem um espaço lúdico com um colchão, bolas e outros materiais adequados à mobilização e posicionamento.

A atividade do dia centra-se na temática “O Outono”, sendo realizada com folhas, que na semana antes, as crianças tinham ido apanhar ao jardim. A sua realização preconiza o desenvolvimento da integração sensorial, da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade e da autonomia.

A sessão tem início com o entoar de uma canção alusiva ao Outono, para ser cantada durante a manhã. Os estímulos, provocados pela música, despertam a atenção das crianças. Durante a aprendizagem da canção as terapeutas da fala centram-se no plano individual de cada criança e realizam os exercícios ao som da música. A parte seguinte da atividade é realizada numa “piscina seca”, colocada no centro do colchão, onde estão as folhas do outono, permitindo às crianças sentir a textura das folhas e ter um contacto sensorial. A presença do Outono é simulada com um secador, que fazia as folhas voarem. A A. e o W. sorriem e manifestam a

sua felicidade pela realização da atividade. A C. estava mais chorosa, pelo medo do desequilíbrio motor dentro da piscina, no entanto, foi realizado um reforço de contenção do seu movimento, pela terapeuta ocupacional e fisioterapeuta, e participou na atividade mexendo nas folhas e escutando o seu som.

Após a estimulação sensorial as crianças são colocadas no seu mobilizador *standing* para realizarem uma colagem com as folhas do Outono. Para o efeito utilizaram cola, e com a ajuda da educadora e da terapeuta ocupacional, realizaram a atividade.

Na hora de saírem da sala para o exterior a A. e a C., que apresentam menor deficit motor, andam em bicicletas adaptas e o W. num carro automático, controlado pela presença de obstáculos e funcionando por estímulo cerebral.

Por fim, está na hora do almoço, todos em conjunto no refeitório, sendo mais uma oportunidade de trabalho de aquisição e desenvolvimento de competências para as crianças.

Diário de campo III: Sessão no Gabinete de Informação e Aconselhamento sobre Produtos de Apoio

A situação que descrevo decorre numa avaliação, realizada no Gabinete de Informação e Aconselhamento sobre Produtos de Apoio. A J. é uma jovem de 22 anos, com diagnóstico de paralisia cerebral em contexto de grande prematuridade, e recorre ao centro de paralisia na companhia da mãe, da educadora e do fisioterapeuta da instituição que frequenta durante o dia. Esta avaliação pretende dar o parecer da aquisição de uma cadeira de rodas elétrica.

A J. é uma jovem que coabita com a mãe, tios e primos numa pequena casa nos arredores de Lisboa. Nos primeiros anos da sua vida viveu no estabelecimento prisional de Tires, onde a sua mãe se encontrava detida. É uma jovem que apresenta um atraso de desenvolvimento global associado ao seu diagnóstico, mas realiza algumas atividades de vida diárias de forma autónoma, desde que estejam ao seu dispor técnicas de auxílio e apoio, por exemplo, a higiene pessoal é realizada por si, assim como o vestir e despir. Com a educadora e o fisioterapeuta que a acompanham tem uma boa relação, já a conhecem há uns anos, denoto o sorriso que lhes dirige. A avaliação decorre na presença da coordenadora do Gabinete de Informação e Aconselhamento sobre Produtos de Apoio (quem finaliza o processo com o parecer após a avaliação), de fisioterapeuta do centro de paralisia, da assistente social, do funcionário da empresa de equipamentos e dos elementos que acompanham a criança, neste caso a mãe, a educadora e o fisioterapeuta.

A J. entra na sala na companhia da sua mãe e dos funcionários da instituição que frequenta, desloca-se na sua cadeira de rodas habitual, manual e já gasta pelo tempo. Sabe que a avaliação será para a atribuir uma cadeira elétrica, tendo o mesmo sido explicado antes. Quando olho para ela parece nervosa, esconde o olhar e apresenta um riso tímido, questionada se sabe o que vem fazer, apenas sorri. A educadora e o fisioterapeuta estimulam a J. positivamente para que fale, relembram-na do quão entusiasmada estava antes de chegar ao centro, e a mãe até refere que não dormiu esta noite! A equipa do centro pergunta à J. o que vem cá fazer hoje e ela diz: “venho experimentar uma cadeira nova”. Parecia estar inquieta, sabe que este processo já foi previamente realizado e que teve parecer positivo da equipa do Gabinete de Informação e Aconselhamento sobre Produtos de Apoio para aquisição

da cadeira, mas não se concretizou porque a sua mãe não tratou do processo posterior na segurança social. Está tímida e pouco comunicativa, encontra-se ansiosa, mas também preocupada pois não depende apenas de si a possibilidade de ter uma cadeira elétrica. Eu e o fisioterapeuta do centro estamos junto da J. ajudando-a a sentar-se na cadeira elétrica, sendo depois explicado o seu funcionamento. A coordenadora fala com a mãe na sala onde estamos, ao mesmo tempo, e explica-lhe a importância de dar continuidade ao processo porque senão mais uma vez a J. ficará sem este material de auxílio e será critério de exclusão para o adquirir numa próxima vez. A mãe é depois encaminhada para o gabinete da assistente social, onde se realiza a avaliação da situação familiar da J. e se percebe a viabilidade da aquisição da cadeira. Novamente foi reforçado a necessidade de reunir a documentação necessária e a referida a disponibilidade dos funcionários da instituição para a ajudar a ter tudo pronto para entregar na segurança social. A J. está preocupada e tenta ouvir a conversa com a sua mãe, motivo pelo qual, parece desatenta e pouco comunicativa. A educadora falou com a J., acalmou-a e explicou-lhe que iriam fazer de tudo para a ajudar a ter a cadeira, sorriu e vi uma lágrima correr no canto do seu rosto. Já na cadeira elétrica é explicado o uso da mesma, e verifica-se o potencial da criança na adaptação à mesma, ou a necessidade de novos acessórios para a sua mobilidade. Para treinar é realizada uma deslocação pelo centro e vai até à rua, permitindo perceber a mobilidade num novo piso. Nunca apresentou dificuldade na condução, tendo competências necessárias para o realizar. Sorri durante todo o percurso, brincamos com a J. dizendo: “Nada de ir já às compras com a cadeira, porque assim a andar depressa ainda vais para a fórmula 1”. Está muito bem-disposta todo o percurso e vai perguntando que caminho deve seguir. Depois de terminado o treino, regressamos à sala onde está a cadeira antiga, gasta pelo tempo, já não apresenta apoios de pés e os pneus encontram-se vazios... a J. passa para a sua cadeira antiga quase autonomamente e quando olho encontra-se a chorar, pergunto-lhe o que se passa e dou-lhe a mão para que sinta que estou consigo. Manteve-se a chorar e quando lhe pergunto: “Foi por teres saído daquela cadeira?” (aponto para a elétrica) afirma que sim... chora por perceber que pode não ficar com a cadeira e por ter sentido a diferença que a mesma pode ter no seu dia a dia. A mãe que já se encontra na sala, ao aperceber-se da situação, começa também a chorar. Não vai para junto da sua filha, parece sentir-se culpada pelas vezes em que o processo não se concretizou...fui junto dela e disse que desta vez

com a ajuda dos funcionários da instituição se iria tentar tudo para que ficasse com a cadeira. A avaliação termina, a coordenadora ainda irá elaborar o relatório, mas refere que o parecer será positivo. Ao olhar para a J. ela sorri, mas noto também nos funcionários da instituição que frequenta, um sorriso e uma alegria por esta decisão.

No fim, quando já me encontrava na sala apenas com a coordenadora, explicou-me que muitas vezes estas famílias após a atribuição do dinheiro para a cadeira, pela Segurança Social, acabam por o gastar em bens essenciais, como alimentação, por ser uma carência imediata ou que por vezes vendem a cadeira, sendo uma fonte de rendimento imediato. Estas situações são difíceis de gerir, justificando assim a importância de uma correta avaliação social da criança e sua família. A coordenadora referiu-me, ainda, que no caso da J. o parecer desta avaliação, pelo seu contexto, foi fortemente ponderado, mas ao observar a promoção da autonomia que a cadeira lhe podia proporcionar redefiniu os critérios para obter uma avaliação positiva.

Diário de Campo IV: Triagem Pediátrica

A triagem é um dos postos de trabalho mais complexo do serviço de urgência pediátrica, porque em pouco tempo o enfermeiro precisa de recolher dados essenciais que lhe permitem fazer um raciocínio clínico conducente à melhor decisão em termos de prioridade e atendimento atempado. A diversidade de situações e respostas humanas complexas exponencia a complexidade, só possível com perícia, experiência refletida, sensibilidade, competência clínica e de comunicação relevantes. A primeira “entrada” da criança e dos pais no serviço de urgência é na triagem, exceto em situações de emergência. Aqui explicitam porque recorrem ao hospital, expressam as suas emoções, as preocupações, as angústias e os receios. Assim, o enfermeiro tem um papel fundamental, não só, na triagem de situações clínicas, atribuindo graus de prioridade, mas também, na gestão das emoções da criança e dos pais/pessoa significativa, associadas às situações de doença aguda.

O “circuito” da criança no serviço de urgência tem início na admissão no balcão administrativo onde são solicitados os dados da criança e é criado um episódio de urgência associado à ficha individual da criança.

Após a inscrição surge o nome da criança no programa informático, onde se realiza a triagem. O sistema utilizado no hospital é o “Sistema Canadano de Triagem” e a triagem, segundo a Associação Nacional de Enfermeiros de Emergência do Canadá, define-se como “um processo de classificação em que um enfermeiro experiente, utilizando o pensamento crítico, avalia utentes rapidamente após a sua chegada ao serviço de urgência para: avaliar e determinar a gravidade dos problemas que representam; atribuir uma categoria de triagem aos utentes; determinar o acesso a tratamento adequado; designar de forma efetiva e eficiente, recursos humanos de saúde adequados” (Manual de Formando, p.6).

O papel do enfermeiro na triagem inclui várias componentes importantes, a avaliação do utente, a comunicação com o público, a comunicação com os profissionais de saúde, atribuição de recursos, iniciar protocolos de tratamento/medidas de auxílio primárias, monitorização e reavaliação, participação no fluxo de utentes e documentar. A triagem pediátrica é referida como devendo ser realizada por enfermeiros especialistas em saúde infantil e pediátrica e/ou com experiência na área da urgência pediátrica (preferencialmente dois anos ou mais)

capazes de reconhecer o utente pediátrico gravemente doente. Ao enfermeiro de triagem são identificadas características necessárias para a realizar, entre as quais, as pessoais, as cognitivas e as comportamentais. São-lhe, também, reconhecidas competências de relações públicas, de entrevista, de pensamento crítico, de capacidade de comunicação e de documentação. Durante os turnos de triagem, observei múltiplas situações, e selecionei três, que descrevo de seguida.

O J. é uma criança de 9 meses que recorre ao serviço de urgência pediátrica por dificuldade respiratória. Ao ser chamado à triagem a mãe explica como e quando o seu filho iniciou este quadro. O enfermeiro realiza uma avaliação da criança perante o quadro descrito e regista-o em plataforma informática. Os sinais de dificuldade respiratória são avaliados, mas também quais as preocupações da mãe. O enfermeiro realiza pequenos ensinios, por exemplo, a lavagem nasal da criança com soro fisiológico em SOS. Após se encontrar atribuída a classificação do estado de saúde da criança é dito à mãe o tempo de espera previsto, 45 minutos. O enfermeiro salientou que se fosse necessário algo enquanto aguardava a chamada médica podia recorrer à triagem. A mãe ficou surpresa com o tempo de espera, manifestado na sua expressão facial, e depois referiu o mesmo ao enfermeiro, que recorrendo ao humor disse: “Tem dias piores mãe, mas agora falando a sério, a situação do seu filho pode aguardar o tempo referido, mas se estiver mais preocupada e o note pior venha aqui à triagem falar comigo”.

A M. é uma criança de 8 anos com múltiplos diagnósticos, entre os quais uma paralisia cerebral com um atraso de desenvolvimento global associado. Ao entrar na triagem a mãe refere: “Sr. ° Enfermeiro não sei o que se passa com ela, desde o fim da semana passado que se encontra mais chorosa e hoje quando a fui levar à escola até parecia estar bem, mas depois ligaram-me porque tinha febre. Como não fala não sei se lhe dói alguma coisa, não consigo perceber o que se passa.” A M. não se expressa verbalmente, o enfermeiro dirigiu-se junto dela dizendo: “Olá M. sou o enfermeiro X e vou ver a tua temperatura no ouvido, mas não dói e é muito rápido!”. Após verificar que não tinha febre pergunta: “Dói-te alguma coisa?”, mas a expressão da M. manteve-se igual. Depois de terminar a apreciação do estado de saúde da criança, perguntou à mãe se a M. lhe parecia estar confortável, ao qual respondeu que agora sim, pois não estava a chorar e/ou inquieta (comportamento

habitual quando tem alguma dor), estando calma e sentada na sua cadeira. Quando terminou a triagem, o enfermeiro referiu-me a dificuldade que sentem em perceber o que se passa (alteração do estado de saúde), com as crianças que apresentem alterações da comunicação verbal (caso da M.), sendo por vezes muito difícil, por exemplo, localizar a sua dor ou expressarem o que nos querem transmitir.

A I. é uma jovem de 13 anos que recorre à urgência por sensação de dor no peito, dormência generalizada e falta de força. Na triagem a mãe diz-nos que já foi a outros hospitais, verbalizando: “dizem ser sempre do sistema nervoso e eu continuo muito preocupada, porque não sei o que se passa com a minha filha!”. Foi realizada a triagem da I. e atribuída a sua classificação. A situação que descrevo ocorre quando a mãe regressa à triagem e pede para falar com o enfermeiro. Explica que não percebe porque continua à espera de atendimento médico e passam crianças “menos doentes” à sua frente. Ao enfermeiro diz que a I. continua cheia de dores e que a sua classificação não deve ter sido a correta. O enfermeiro dirige-se à mãe, utilizando um tom calmo, e manifesta preocupação com a situação, solicitando que aguarde um pouco para consultar a ficha da I., pois não foi ele que a triou. Após ter lido a triagem da I. inicia uma retriagem. A I. encontra-se muito nervosa, e a mãe parece nem ouvir o enfermeiro, o estado emocional de ambas já tinha sido descrito na primeira triagem como estando alterado. Perante a avaliação clínica a sua classificação mantém-se, é comunicado pelo enfermeiro à mãe que manifestou o seu descontentamento. O enfermeiro explica-lhe, de forma calma e ponderada, que a triagem é um sistema rigoroso, com critérios para a sua realização. Percebe a preocupação da mãe, com o estado de saúde da filha, e reforça que será observada, mas que tem sempre que aguardar a sua vez. A I. apresenta uma respiração, mais acelerada e pouco eficaz, associada ao seu estado de ansiedade, encontrava-se sentada numa cadeira de rodas por referir astenia. No fim da interação, o enfermeiro explica que vai aguardar a chamada para o médico no interior do serviço, ao invés da sala de espera onde se encontrava, e refere à mãe: “Mesmo ao lado da sala onde irá aguardar tem uma sala de enfermagem, onde pode recorrer se a I. ficar mais aflita”. A mãe parecia mais calma e agradeceu.

Diário de Campo V: Internamento de pediatria e a criança com limitações de comunicação

A J. é uma jovem de 13 anos internada no serviço, desde 2012, por fatores sociais. Pela complexidade do seu diagnóstico, uma neurofibromatose com presença de traqueostomia, não existe uma instituição que a acolha, e a mãe não tem condições sociais para a levar para o domicílio, porque vive num quarto. Antes do internamento já vivia numa instituição, pelas condições sociais da família, mas presentemente não têm capacidade para receber, por necessitar de ventilação domiciliária.

O seu quarto na enfermaria é partilhado com mais duas crianças, e quando entramos, ao olhar para a cama da J., temos em redor múltiplos objetos seus. Tal como uma adolescente da sua idade tem brinquedos, adequados à sua faixa etária, da “Luna” ou da “Violeta”, personagens de séries infantis populares nos dias de hoje. Tem uma caixa com batons, perfumes e vernizes, ao lado um armário com roupa e os objetos pessoais estão na mesa de cabeceira. Junto de si tem o computador, adaptado às suas limitações, utiliza-o na escola e em atividades lúdicas. A J. não consegue escrever com as mãos, pela ausência de movimentos finos, e o computador apresenta um *switch* que é acionado através de toques com uma região da face da mão e que utiliza como rato, permitindo assim o desenvolvimento da escrita. Esta adaptação possibilita a sua integração em meio escolar e já frequenta o 6º ano, indo à escola de 2ªf a 6ªf no hospital.

A situação que descrevo acontece no turno da manhã, onde cerca das 11h regressou para o serviço vinda da escola, mais cedo, porque a professora tinha uma reunião. Para se deslocar a J. tem uma cadeira automática que conduz de forma autónoma, entra no serviço acompanhada pela enfermeira com quem estava nessa manhã, é também a sua enfermeira de referência. Ao entrar no quarto a enfermeira (I.) refere à J. que lhe vai ligar o computador para continuar a ler o livro tal como a professora disse, ao qual a J. responde que só vai ler se a I. lhe retirar o colete cervical que tem colocado. O colete que usa deve-se à sua patologia, sendo necessário para evitar as dores que tem tido a nível cervical. Como apresentava um aumento das queixas de dor, após avaliação médica, foi indicado o seu uso pela terapeuta ocupacional. Sempre que o coloca a J. refila e fica chateada com os

profissionais de saúde referindo: “Dói! não quero usar isto”. A I. liga o computador e pergunta-lhe em que pasta está o livro que tem de ler, solicitando que o coloque, mas a J. refere que não vai colocar e que não quer ler pois só o faz se lhe tirar o colete. A I. diz-lhe: “Já sabes que não posso J., é mesmo preciso que uses para que ao deitares tenhas menos dores. Vá põe lá o livro que a professora disse que tinhas de ler”. A J. amuou, mantém um fâcies cerrado e expressivo de estar zangada, a enfermeira reforça novamente que o colete não se pode retirar e que pode ficar chateada com ela, mas enfatiza que esta decisão é para o seu bem. Aproximo-me dela e peço-lhe que me mostre como utiliza o seu computador, responde de forma brusca e que agora não quer dizendo: “Não me tiram isto do pescoço então também não vou ler!”. Digo-lhe que gostava de ler o livro com ela e que seria bom distrair-se para esquecer que tem o colete colocado. Passado uns segundos ficou a olhar para mim, com uma cara cerrada, e perguntei-lhe sobre as personagens que estavam nos brinquedos em cima da sua cama, a “Luna”, e a “Violeta”. Pareceu ficar surpreendida por também conhecer as personagens e as séries, e depois falou comigo sobre elas. A J. tem até um calendário de Natal de uma das personagens que lhe foi oferecido por uma enfermeira. A enfermeira, entretanto, sai do quarto e diz: “Vá vou-te deixar com a J., (eu) pode ser que te passe o amuo”. Quando olho para a J. faz novamente um fâcies de amuo, mas depois da enfermeira sair, olha para mim e sorri. Digo-lhe que gostava de ler o livro com ela e que podíamos até ler uma página cada uma, pede-me então que ligue o computador, ensina-me como utiliza o rato e o teclado recorrendo ao *switch*. Depois fala um pouco comigo sobre a escola, dizendo que gosta muito de ir, entusiasma-se ao falar das professoras e dos colegas. Mostra-me então o livro que vamos ler, pertence ao plano nacional de leitura e continuamos na página em que ia na escola. Antes peço-lhe que me faça um pequeno resumo do que já leu, fez o mesmo de forma exemplar e começamos a ler, pedindo que seja eu a começar. Finalmente parece ter esquecido a presença do colete cervical e estivemos a ler até à hora do almoço, no meio da leitura ia perguntando o significado de algumas palavras. Quando terminamos disse-lhe também que ia almoçar, mas que à tarde voltava, desta vez não para ler, mas para fazer o que lhe apetecesse, sorriu e concordou comigo, dizendo que sim. Quando sai do quarto falei com a enfermeira que estava com J. e disse-lhe como tinha corrido, ela diz-me que a J. faz sempre “birra” para tirar o colete e tal como os

adolescentes da sua idade se a contrariamos fica chateada connosco e fica sem nos falar durante umas horas.

Após o almoço fui ter com a J., estava a ver uma série no *Youtube*, e ficamos as duas a ver. Depois ouvimos diversas músicas que ambas fomos escolhendo, algumas a J. escolheu em inglês pedindo que depois a ajudasse na tradução. Refere-me que gostava de um dia conseguir ir ao cinema porque nunca foi, mas que um dos seus desejos já se realizou, andar num cruzeiro (decorreu há pouco tempo, na presença de uma enfermeira do serviço). Cerca das 15h30, altura em que a J. foi para a cama, é retirado o colete. Em tom afetuoso refiro: “Estás a ver finalmente podes tirar o colete e se nos distrairmos o tempo passa mais rápido e tudo!”. Ri-se, no entanto, diz-me: “Sim, mas eu não gosto mesmo nada de o usar!”. Despeço-me com um beijinho na sua face, a J. retribui, e pergunta quando volto. Ao dizer que venho daqui a 2 dias, responde-me: “Está bem, depois vamos ler novamente”, e pede-me que lhe coloque os fones nos ouvidos, ficando a ver um filme no seu computador.

Diário de Campo VI: A criança ventilada na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

O C. é uma criança de 9 anos de idade admitida na UCIP por contexto de dificuldade respiratória com presença de enfisema, transferido do hospital da sua área de residência no litoral alentejano, encontra-se acompanhado apenas pela mãe pois o pai trabalha em França.

A ida do C. à urgência do seu hospital de residência deveu-se a um quadro de dificuldade respiratória, ficando internado por necessidade de antibioterapia EV e esforço respiratório presente, com necessidade de O₂ suplementar. Por instabilidade clínica é transferido para um hospital central, e após observação no serviço de urgência e internamento no serviço de observação, decide-se o internamento na unidade de cuidados intensivos do mesmo hospital. Pela evolução clínica do seu quadro foi ao bloco operatório, concluindo-se a presença de uma massa abdominal cancerígena com necessidade de ventilação invasiva no pós-operatório. Nos primeiros dias encontrava-se com sedoanalgesia em curso, provocando alteração do seu estado de consciência, mas posteriormente a mesma foi reduzida, mantendo-se ventilado, mas consciente do meio que o rodeia.

A situação que descrevo ocorre no turno da tarde quando entro no quarto e o ventilador alarmava por polipneia e o monitor também por aumento da frequência cardíaca. O C. encontrava-se agitado e a mãe permanecia junto a si dando-lhe a mão e tentando acalmá-lo com a sua presença e pelo toque. O C. dirigiu-me o olhar, falei com ele e expliquei-lhe que seria importante que permanecesse calmo e me ouvisse, reforcei a presença da mãe ao seu lado e perguntei se me estava a ouvir e a compreender, pedindo para fechar os olhos uma vez se sim, o C. pestanejou uma vez e percebi que a mensagem tinha sido apreendida. No entanto manteve um olhar aberto e inquieto, abria a boca como se quisesse comunicar comigo, expliquei-lhe que é normal não conseguir ouvir a sua voz com o tubo, mas para falar calmamente e que iria tentar perceber o que me queria transmitir. Entendi que me perguntava quando iria “tirar isto”, referia-se ao tubo de ventilação endotraqueal, expliquei-lhe que para já precisava do mesmo para o ajudar a respirar, mas que estava melhor e para não estar assustado, pois ia tirá-lo nos próximos dias e voltaria a falar normalmente. De seguida, levou a mão à sonda nasogástrica e perguntou se

também a podia tirar, disse-lhe que era por ali que agora estava a comer. Então, o C. referiu que queria um sumo, a mãe riu-se, e eu também, e expliquei-lhe que agora estava apenas a fazer leite, porque o ajudava a “repor energia”, mas quando estivesse sem a sonda lhe dava um Ice Tea. Acenou-me que sim com a cabeça, fechou os olhos e voltou a adormecer. Encontrava-se ainda muito sonolento por efeito da medicação.

A mãe do C. mencionou-me por vezes não sabia o que devia fazer, se falar com ele, ou não dizer nada e não o estimular, pois às vezes sentia que ele ficava “mais agitado” quando ouvia a sua voz. Ainda estava ansiosa, com toda esta situação, de lágrima no olho e com receio da evolução da doença, disse-lhe que a situação, para já, estava a evoluir favoravelmente e que nos próximos dias o C. seria extubado e comunicaria da sua forma habitual. Falei com a mãe, compreendendo que todo o contexto de internamento é um fator de stress para si, mas também para o C. é, e uma das formas de o minimizar é promovendo a parentalidade e a parceria nos cuidados. Reforcei a importância da sua presença, junto ao C., estimulando o toque, para que saiba que não está sozinho, e sinta o carinho e a segurança da mãe por si, falando com ele de assuntos que goste, explicando o que se vai realizar (por exemplo nas situações de procedimentos dolorosos), entre outras estratégias que reduzem o stress da criança associado à sua situação de saúde atual. A mãe disse-me estar preocupada, pois muitas vezes, não percebe o que o seu filho quer dizer. Expliquei-lhe ser normal, pois não é o nosso padrão de comunicação habitual, mas que em conjunto iríamos encontrar as melhores soluções para comunicar com o C. percebendo o que verbaliza, recorrendo, por exemplo, a expressões de piscar de olhos, escrever em papel o que parece verbalizar e confirmar, entre outras soluções possíveis. A mãe agradeceu e esboçou um sorriso tímido, permanecendo sentada junto a cama do C. e dando-lhe a mão enquanto ele dormia.

AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

A elaboração dos diários de campo revelou-se uma atividade crucial para o desenvolvimento de competências de EESCJ. Os mesmos descrevem a prática observada, e as experiências por mim vivenciadas, tendo como foco o desenvolvimento a temática - limitações/barreiras de comunicação.

Em cada contexto de estágio selecionei situações nas quais considerei estarem presentes intervenções de enfermagem que diminuem as limitações/barreiras de comunicação, potenciadas por fatores de stress, com impacto no equilíbrio do sistema da(o) criança/jovem e sua família.

As diversas aprendizagens permitiram desenvolver competências em diferentes domínios. No diário I onde me reporto às consultas de vigilância de saúde infantil destaco a competência “Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde” pela promoção de um plano de saúde, promotor da parentalidade e pela avaliação de comportamentos da(o) criança/jovem e sua família relativos à saúde. Também a competência “Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem” destaca-se na promoção do crescimento e do desenvolvimento infantil, na promoção da vinculação na situação da consulta do recém-nascido descrita, e por fim comunicando com a criança e sua família de forma adequada à sua idade e estágio de desenvolvimento e à cultura. Nos diários de campo II e III é evidenciada a competência comum, do enfermeiro especialista, no âmbito da gestão dos cuidados manifestada nas diferentes atividades desenvolvidas no centro de paralisia cerebral infantil, onde as decisões em equipa multidisciplinares ganham especial destaque, pelo processo individual de cuidar de cada criança/jovem e sua família, tomando decisões em equipa multiprofissional e reconhecendo a importância dos diferentes profissionais de saúde no processo de cuidar. Na situação do diário de campo IV referente à triagem do serviço de urgência pediátrica destaco a competência “Cuida da(o) criança/jovem e família nas situações de especial complexidade” pela importância de reconhecer atempadamente situações de instabilidade dos sinais vitais e a competência “Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem” pelo uso de técnicas de comunicação, no contexto de triagem. No diário de campo V, adolescente com

doença crónica que apresenta limitações/barreiras de comunicação, destaco a competência “Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem” pela facilitação da comunicação expressiva de emoções e ao negociar o contrato de saúde com o adolescente. A competência “Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade” está também presente, pela promoção da adaptação da jovem com doença crónica. O último diário de campo, VI, contextualiza-se na unidade de cuidados intensivos pediátrica, onde realço a competência “Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde” pela negociação da participação da família num plano de saúde promotor da parentalidade e na capacidade de gerir o regime.

BIBLIOGRAFIA

Lewgiy, A. M. B.; Arruda, M. P. (2004). Novas tecnologias na prática profissional do professor universitário: a experiência do diário digital. *Revista Textos e Contextos: coletâneas em Serviço Social*, 2, 115-130;

Ordem dos Enfermeiros. (2010). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;

Ordem dos Enfermeiros. (2010). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;

Zabalza, M. (2004). *Diários de aula: um instrumento de pesquisa e desenvolvimento profissional*. Porto Alegre: Artmed.

Apêndice V
Jornais de Aprendizagem



7º Curso de Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização: Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria
Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Jornais de Aprendizagem

Docente:
Prof.^a Doutora Paula Diogo

Discente:
Joana Santos Nº33

Lisboa 2016-2017

NOTA INTRODUTÓRIA

Durante o percurso académico enquanto futura EESCJ deparei-me com inúmeras situações passíveis de reflexão na aquisição de competências. “A realização de um jornal de aprendizagem é de extrema importância, uma vez que esta, permite a construção ativa de significações a partir das experiências adquiridas e acumuladas, constituindo-se enquanto resumo da trajetória de aprendizagem” (Sá-Chaves, 2000, citado por Tanji & Silva, 2008).

Com a elaboração dos jornais de aprendizagem, reflito e partilho experiências da prática de cuidados, confirmo aquisição de conhecimentos e desenvolvo uma compreensão do processo de aprendizagem, com recurso à evidência científica, e por fim uma projeção futura refletindo o crescimento contínuo pessoal e profissional. Também o Código Deontológico do Enfermeiro suporta a realização desta atividade reflexiva, no Artigo 88º - Da excelência do exercício, que demarca o dever do enfermeiro em fazer, periodicamente, uma análise à sua prática profissional, de modo a conseguir uma melhoria dos cuidados que presta.

Para a realização dos Jornais de Aprendizagem selecionei uma situação em cada campo de estágio enriquecedora na aquisição de competências atribuídas ao EESCJ, centrando-me na temática das barreiras/limitações de comunicação presentes no cuidar multidisciplinar, colhendo dados de forma intencional e posterior reflexão dos mesmos, recorrendo ao Ciclo Reflexivo de Gibbs para a sua estruturação. O Ciclo de Gibbs apresenta várias etapas (Jasper, 2003):

- Descrição da situação: destacar os factos mais objetivos, contextualizar o evento sobre o qual se realiza a reflexão;
- Pensamentos e sentimentos: recordar sentimentos e pensamentos experienciados durante a situação e as razões de estarem disponíveis em memória;
- Análise e avaliação da situação: breve análise da situação, recurso a referenciais teóricos;
- Conclusão e planeamento da ação: impacto da situação no desenvolvimento pessoal e profissional.

SITUAÇÃO I: USF Vacinação Infantil

Descrição da situação: a situação decorre na segunda semana de estágio, quando a M. uma criança de 5 anos de idade recorre à USF para realizar a vacinação dos 5/6 anos de idade preconizada no PNV. Na USF a vacinação decorre maioritariamente em ato marcado previamente, aquando a vez da criança foi chamada para o gabinete de saúde infantil de enfermagem em conjunto com a mãe que a acompanhava. Ao entrar na sala a enfermeira confirmou o nome e a idade da criança com a mãe, dirigiu-se para a M. e falou com ela perguntando pela escola e pelos amigos, e depois perguntou-lhe se sabia o que ia fazer e ela respondeu timidamente (agarrou-se à mãe nesse momento) e disse: “Uma vacina”. Perguntei-lhe que idade tinha e respondeu-me que tinha 5 anos. Ao saber se gostava de desenhar, responde-me que sim e fui com ela, junto do cavalete presente na sala, onde podia pintar e desenhar. Começou a fazer um desenho de um boneco que referia ser ela, durante este tempo, a enfermeira foi à sala do lado buscar as vacinas e quando voltou falou com a mãe sobre os possíveis efeitos secundários associados à vacinação. Enquanto isso a M. permaneceu a pintar, perguntei se sabia para que eram as vacinas e referiu-me: “Para não ficar doente”. Diz-me que alguns amigos da escola já tinham feito, mas verbaliza: “Mas eu não gosto de picas, porque doem!”. Quando a enfermeira terminou de falar com a mãe dirigiu-se para a M. e diz-lhe: “Agora vais ficar ao colinho da mãe e dar um abraço muito forte para a enfermeira fazer as vacinas”. A M., já com um fôlego triste, dirigiu-se para a mãe e sentou-se ao seu colo. Aquando a administração chorou e pediu: “Põe um penso rápido e tapa”. Na segunda vacina administrada, agarrou a mãe, ainda com mais força que anteriormente, e chorou um pouco. No fim, a mãe deu-lhe um beijinho e um abraço apertado. Eu dirigi-me à M., que ainda estava ao colo da mãe, dizendo que lhe ia dar uma medalha de bom comportamento e um diploma, por ter sido uma menina muito corajosa. Ao perguntar se queria vir comigo buscá-los, sorriu e veio. Foi preenchido um diploma com o nome da M. e depois coloquei uma medalha num sítio escolhido por si (na camisola), no fim quando se despediu saiu da sala a dizer adeus e com o diploma na mão referindo que agora ia para a escola e ia mostrar aos outros meninos.

Pensamentos e sentimentos: na presente situação pensei no impacto da vacinação, numa criança de 5 anos, e como tal intervenção de enfermagem desencadeava limitações de comunicação. Nas variáveis da criança que poderiam interferir no processo de comunicação estabelecida com os profissionais de saúde, neste caso a psicológica e a desenvolvimental, mas também nos fatores de stress externos: a dor, o medo, a lesão corporal, a perda de controlo, a ida ao CS e a presença do enfermeiro, que podem desencadear limitações de comunicação. Recordo as emoções associadas ao procedimento - dor, angústia e medo -, e de como a nossa intervenção as pode minimizar. Refleti no meu papel enquanto futura EESCJ, qual a diferença que a minha intervenção poderia ter na M.? Como poderia eu ajudar a que esta experiência de saúde fosse menos causadora de desequilíbrio no sistema da criança e sua família? Durante a intervenção, fui-me sentindo mais confiante e segura, pela relação que consegui estabelecer com a M. e pelos resultados obtidos no fim da vacinação.

Análise e avaliação da situação: ao refletir sobre a prática e analisando-a emergem as temáticas: Cuidados Não Traumáticos, limitações de comunicação presentes e estratégias/intervenções utilizadas. Os Cuidados Não Traumáticos surgem como um direito preconizado na convenção dos direitos da criança e na carta da criança hospitalizada. Definem-se como cuidados terapêuticos, prestados por profissionais, usando intervenções que eliminem ou minimizem o desconforto, psicológico e físico, experimentado pela criança e seus familiares. O não causar dano é o objetivo primordial, mas também, pretendem prevenir ou minimizar a separação da criança da sua família, promover a sensação de controlo e prevenir ou minimizar a lesão corporal e a dor (Hockenberry & Wilson, 2014). Do EESCJ é esperado que: minimize os aspetos traumáticos dos cuidados (preste atenção à experiência da criança e da família, relativa aos cuidados de saúde, reduza os aspetos assustadores ou dolorosos dos mesmos e dos procedimentos que são necessários); forneça a todos os clientes pediátricos suporte básico e informação (pergunta às crianças (e pais) sobre seus medos e preocupações, otimize a gestão da dor e trabalhe com os pais para ajudá-los a dar um apoio eficaz à sua criança); rastreie para identificar aqueles que podem necessitar de mais ajuda (orientação antecipatória sobre reações de stress e estratégias de *coping*, avalia situações de stress mais graves ou fatores de risco e faz a referenciação apropriada para serviços adicionais); maximiza a

continuidade de cuidados (ajude a garantir que todos os que cuidam de uma criança estão conscientes de quaisquer reações de stress traumático e de recursos de *coping* efetivo); mantenha-se consciente do próprio stress (tem atenção aos desafios de cuidar de crianças e promove um bom autocuidado). Durante a situação descrita foram diversas as intervenções junto da M. que nos reportam para os Cuidados Não Traumáticos, perguntar se sabia o que iria fazer, utilizar técnicas de distração (ex: pintura) adequadas à sua idade para estabelecer uma comunicação mais próxima com a M., utilizar linguagem adequada ao seu desenvolvimento cognitivo, perguntar se sabia o que iria ser feito, reduzir aspetos assustadores (ex: a colocação do penso), envolver a mãe na contenção da M. dando-lhe conforto e segurança, foram alguns exemplos de situações que privilegiam os Cuidados Não Traumáticos na criança. A faixa etária de desenvolvimento da M. (5 anos) associada à sua variável psicológica pode representar para o enfermeiro um desafio ao estabelecer uma comunicação com a mesma, e se não a adequar pode ser causa de stress e desequilíbrio do sistema da criança. É importante que o enfermeiro saiba o padrão de desenvolvimento infantil associado a cada faixa etária, como comunica a criança, como devo comunicar com a mesma, técnicas de comunicação verbal e não-verbal e estratégias de comunicação a utilizar. No presente caso, tive em atenção o estágio de desenvolvimento, associado aos 5 anos, e optei por a criança inicialmente se exprimir por uma técnica não-verbal, através do desenho, para depois falar com ela sobre o mesmo e de seguida abordar a temática da vacinação, percebendo os seus medos e antecipando-os. A gestão das emoções que foi realizada, quando a criança sente medo, dor e/ou receio, também se manifesta na sua comunicação para conosco. Assim uma gestão negativa das emoções, tem impacto na relação da criança/ família com o enfermeiro e em todo o processo de cuidados. Ao gerir as emoções do cliente o enfermeiro deve estar atento ao contexto (Diogo, 2015): o porquê (vivências emocionais potencialmente intensas inerentes à hospitalização e à doença, problemas emocionais anteriores) e fatores que facilitam (acesso prévio a informação do estado emocional, saber experiencial, sensibilidade vigilante, relação construída); as suas ações/interações: gestão emocional de antecipação e gestão de emoções reativas; as suas consequências: evitar experiências de emoções com tonalidade negativa, promover a tranquilidade e bem estar-emocional e potenciar o autocontrolo emocional e conquistar a confiança. Esta gestão das emoções do cliente tem como finalidades não iniciar ou não acentuar emoções de tonalidade

negativa, gestão emocional de antecipação, e minimizar estados emocionais perturbadores, já presentes, gestão de emoções reativas. Na gestão emocional de antecipação o enfermeiro mantém uma postura calma e carinhosa, mostra a disponibilidade, prepara para procedimentos, fornece explicações/informações, favorece a expressão de sentimentos, dá reforço positivo e distração. No âmbito da gestão das emoções reativas encontram-se as seguintes intervenções: envolver a família nos cuidados, explicar e esclarecer dúvidas, colocar-se ao lado, fazer pausas, fomentar a esperança, dar carinho, diferenciar os momentos, desviar o foco de atenção e encorajar e restringir. A postura calma perante a M. (permitiu que expressa-se o que sentia previamente à vacinação), explicar o que íamos fazer, a distração prévia pela pintura, o envolver a mãe no procedimento (ao conter a M.) e dando conforto posterior e o reforço positivo dado pela medalha e diploma são exemplos de cuidados que permitem uma gestão adequada das emoções da M. e têm um impacto positivo nas diminuições de limitações/barreiras de comunicação que possam ser causadas pela presença de emoções de conotação negativa.

Conclusão e planeamento: a reflexão e análise da prática destaca a importância que o EESCJ tem no cuidar da criança/família e como pode minimizar situações de saúde associadas à dor e ao medo, como é o caso da vacinação. O recurso a estratégias/intervenções adequadas na comunicação, permite minimizar os fatores de stress com impacto em limitações/barreiras de comunicação que possam surgir.

Situação II: Sessão da Unidade de Técnicas Aumentativas e Alternativas de Comunicação - Centro de Paralisia Cerebral

Descrição da situação: a C. é uma criança de 4 anos e 11 meses e tem como diagnósticos: paralisia cerebral disquinética, epilepsia, hipotireoidismo em contexto de anóxia perinatal, frequenta o centro desde o início deste ano letivo. A sua avaliação prévia ao início das atividades foi realizada em Maio de 2016, sendo solicitada pelos pais e pela terapia ocupacional. A C. frequenta um colégio na sua área de residência diariamente e realiza as sessões na Unidade de Técnicas Aumentativas e Alternativas de Comunicação 2 vezes por semana com duração de 40 min. Decorrente da sua avaliação inicial que tinha duas áreas de objetivos, a comunicação e a escrita, conclui-se uma necessidade de recursos a meios aumentativos de comunicação e ao uso de competências para atividades de escrita futura. Na sua situação verificam-se limitações de comunicação e manipulação que podem interferir no seu desenvolvimento global. Da avaliação conclui-se que tem boas competências de compreensão da língua e grande discrepância entre o nível de compreensão e de expressão de linguagem. Necessita de programas de comunicação aumentativa para atingir níveis elevados de expressão e participação nas atividades. Na escrita manual apresenta-se como não capaz e ineficaz para acompanhar o percurso académico, que evidência ter capacidade de realizar. Necessita de acesso ao computador, para executar um sem número de atividades pedagógicas para a sua idade, e que permitem uma aprendizagem conjunta com os colegas. O início da sessão acontece em conjunto com outra criança (as 2 sessões da C. decorrem no mesmo dia, uma em conjunto e outra sozinha) utilizando o caderno de comunicação. A educadora falou com as crianças sobre o *Halloween* e como festejaram a data em casa e na escola. A C. selecionou as imagens adequadas ao que pretendia verbalizar, por exemplo, apontou para uma imagem de um menino feliz para referir com se sentiu na festa de *Halloween*. De seguida com recurso às imagens associadas a cada música é entoado um pouco de cada canção pela educadora e selecionaram a canção que queriam apontando para a mesma, escolheram “O Balão do João”. A canção é entoada pela educadora e a C. canta-a com recurso ao meio alternativo de comunicação, onde estão colocadas 8 imagens que se associam a palavras que surgem na música: balão, João, sobe, feliz,

cantarolar, vento, soprar e choramingar. Por exemplo, a educadora começa a entoar “O...” e a C. carrega na imagem do balão e é emitido o som da palavra “balão” e assim continuaram a cantar a canção. Este exercício foi realizado duas vezes. A última atividade, realizada em conjunto com a outra criança, foi a leitura de uma história “A Bruxa Mimi”. A educadora adapta a história ao tipo de competências que pretende adquirir, diferenciando o seu modo de leitura. No início da história a C. tinha um digitalizador apenas com 8 imagens, mas a educadora, ao perceber a sua facilidade no recurso ao mesmo, optou por mudar para um digitalizador com mais de 20 imagens e ia contando a história e fazendo perguntas que a C. respondia utilizando o digitalizador. “De que cor era o gato da bruxa Mimi?” e a C. selecionava uma imagem de um círculo preto e era emitido o som “preto”. De seguida descrevo duas atividades, realizadas apenas com a presença da C., preconizando uma intervenção mais individualizada. O primeiro jogo foi o “Jogo das cores” com recurso a figuras de diferentes animais, coloridos com as cores: azul, roxo, amarelo, verde, laranja, entre outras. No *Gotalk* encontram-se as figuras dos animais, mas também as cores. Quando perguntávamos à C. que animal era aquele, escolhia no *Gotalk* a imagem correspondente, por exemplo, emitia o som “peixe” e de seguida ao clicar na cor, o som era “laranja”. Foi realizada esta atividade para os cinco animais e contou-se o número de animais, em conjunto com a C., sequencialmente e em voz alta “um, dois, três, quatro e cinco”. A última atividade, consistia em colocar os animais no respetivo habitat “mar” ou “zoo”, onde a educadora, consoante o animal, falava antes das suas características. Esta parte da sessão realizou-se na presença da mãe, permitindo a sua participação, em conjunto com a C.. No fim da sessão, a educadora realiza alguns ensinamentos de intervenções que a mãe pode realizar em casa para estimular as competências da C., por exemplo, contar a história e estimular a C. a ver as imagens e a enumerar as cores, podendo para isso utilizar o seu caderno de comunicação pessoal.

Pensamentos e sentimentos: esta situação despertou em mim inúmeros sentimentos, pois desconhecia até então o trabalho desenvolvido pelos profissionais da Unidade de Técnicas Aumentativas e Alternativas de Comunicação. Este serviço de intervenção transversal, tem como objetivo apoiar a temática da comunicação aumentativa e alternativa, na qual as tecnologias de apoio e a utilização de sistemas gráficos de comunicação, são partes fundamentais. Pensei no que seria o desenvolvimento cognitivo, mas também emocional, daquelas crianças se não

tivessem acesso a este serviço de intervenção, existente no centro de paralisia. Como expressariam o que sentem? Como lhes seria possível acompanhar os colegas de escola na matéria? Como participariam na escola? Como expressariam o que sentem? E nós enquanto profissionais de saúde como iríamos intervir? As crianças que apresentem limitações/barreiras de comunicação deparam-se no seu dia a dia com a presença deste fator como limitativo no seu desenvolvimento. Senti, que o recurso a estas técnicas e a enorme disponibilidade de meios técnicos que existem para comunicar, têm também, uma extrema importância na área da saúde. Recordo-me, por exemplo, do EESCJ que ao realizar uma avaliação de desenvolvimento, de uma criança que apresente alterações na fala, pode recorrer a estes meios para avaliar o seu desenvolvimento cognitivo, mas também, nos processos de saúde/doença, situações de uma ida à urgência ou um internamento, nas quais estes meios de comunicação permitem a expressão de sentimentos, de desejos, de decisões ou de sintomas. Ao ver o sorriso da C. por referimos a palavra que expressava, com recurso a meios alternativos - *GoTalk* -, é evidente o seu contentamento e alegria, sentia-se feliz por ser compreendida.

Análise e avaliação da situação: ao refletir sobre a minha presença na sessão da Unidade de Técnicas Aumentativas e Alternativas de Comunicação destaco a sua importância no contributo da aquisição de conhecimentos que me proporcionou. Desconhecia a existência deste serviço de intervenção, do centro de paralisia cerebral, e conhecer as suas áreas de aplicação foi importante, para utilizar as técnicas aumentativas e alternativas de comunicação, no meu desempenho profissional. Na idade pré-escolar (idade da C.) a promoção da saúde da criança pretende otimizar o seu crescimento e desenvolvimento, e um dos fatores que a prepara para a etapa seguinte, a idade escolar, é o uso da linguagem para a simbolização mental (Hockenberry & Wilson, 2014). A linguagem é o grande meio de comunicação e de interação social, e se a criança não se pode exprimir verbalmente o seu desenvolvimento encontrar-se-á comprometido. Outro aspeto, que saliento, é os recursos utilizados pela educadora serem adequados à idade da C., por exemplo, o livro que escolheu é ilustrado (tornando-o mais apelativo), quando realiza o jogo dos animais, os cartões são grandes e fáceis de colocar (para que não desista), tem atenção à quanto tempo a atividade já decorre (a capacidade de concentração aumenta de forma progressiva com a idade), o recurso à canção simples que cantou e o nomear as cores, são alguns exemplos de atividades que a C. deve realizar,

perante o padrão de desenvolvimento para uma criança da sua idade. A presença da mãe em parte da sessão é importante, sendo sempre avaliada no momento a decisão de assistir, pois muitas vezes a presença dos pais pode ser um fator de distração e, assim, prejudicar a aprendizagem que ocorre em cada sessão. A educadora ao realizar os ensinamentos à mãe, explicita as competências que a C. já adquiriu e como pode estimular o seu desenvolvimento em casa, dando alguns exemplos.

Conclusão e planeamento: a reflexão e análise da prática realizada incide no recurso a técnicas aumentativas e alternativas de comunicação que o EESCJ pode utilizar no cuidar da criança/família com limitações/barreiras de comunicação. Ao longo do processo de saúde/doença, para que a criança consiga expressar o que sente, o que a preocupa, quais os seus medos, os receios, e sobre o que quer falar, podemos utilizar recursos mais simples, por exemplo, os cadernos de comunicação ou as tabelas de comunicação, sendo uma das estratégias/intervenções adequadas que permitem cuidar da criança/família, na vertente multidimensional, minimizando o impacto das limitações/barreiras no processo de cuidados.

Situação III: Utilização de sedação inalatória na sala de tratamentos da urgência pediátrica

Descrição da situação: a situação decorre na sala de tratamentos do serviço de urgência pediátrica, um jovem de 18 anos de idade (A.) com antecedentes de síndrome de Down, recorre ao serviço de urgência numa situação, já programada com a equipa médica, para realizar colheitas de sangue sob sedação inalatória com mistura equimolar de protóxido de azoto. Para que o procedimento se realize é necessário um consentimento, pelo cuidador da criança, conhecendo assim os riscos associados e autorizando a intervenção. O A., apesar de ter 18 anos de idade, é um jovem que pelos seus antecedentes, mantém o seguimento médico multidisciplinar num hospital pediátrico. A decisão de realizar colheitas, sob sedação, foi tomada pela equipa multidisciplinar. A mãe refere que no início o A. deixava realizar as análises, mas com o aumento da frequência das mesmas começou a apresentar múltiplos sinais de ansiedade e a verbalizar medo, consequentemente, adotava comportamentos agressivos aquando a realização da punção, sendo por vezes impossível de a realizar. Foi chamado para a sala de tratamentos, em conjunto com a sua mãe, e na sala já se encontrava a equipa multidisciplinar constituída por 1 pediatra, 1 enfermeiro e 1 assistente operacional. A minha presença foi também permitida, tendo tido oportunidade de participar ativamente, como descreverei mais à frente. Quando entrou na sala apresentei-me ao A. e disse o meu nome, perguntei: "Quem é esta senhora que vem contigo?", ao qual me respondeu ser a sua mãe. A enfermeira pede que se sente na maca, mas o A. recusou e acabou por fugir, para diversos pontos da sala, sentando-se por fim no chão junto à porta. A mãe verbaliza: "Estão a ver porque é tão difícil? e quando digo que não se consegue fazer análises todos desvalorizam e acham que é porque não o conseguimos agarrar? ele tem mesmo muita força! Na última vez arrancou a seringa do braço e atirou-me contra a parede". O A. senta-se e diz: "Não" (em tom alto e rígido), parece assustado pelo seu fôlego. Fui ter com ele e expliquei-lhe que não podia estar sentado atrás da porta pois se alguém abrisse a mesma poderia magoá-lo. Depois, levantou-se, e a mãe referiu-nos que pensa que o medo da maca que o A. tem é por a associar com procedimentos dolorosos de experiências anteriores. Foi então pedido ao A. que se sentasse numa cadeira, que foi colocada

junto da maca, e o A. dirigiu-se para a mesma e sentou-se sem qualquer resistência física, cruza as pernas e parece estar mais descontraído. De seguida, era necessário colocar os eléctrodos para realizar a monitorização cardiorrespiratória durante o procedimento, mas quando se tentou colocá-los, depois de realizada uma explicação e se ter colocado na mão da mãe, para ver como se colocava, e depois na sua o A. começou a ficar mais agitado e a querer sair da cadeira. Foi discutida a situação com a médica, presente na sala, e decidiu-se colocar apenas um sensor de oximetria no dedo, por ser menos invasivo para o A., e mantendo a monitorização da frequência cardíaca e de oximetria de pulso periférica. Inicialmente, explicamos ao A. que seria para colocar no seu dedo e coloquei no meu previamente, explicando-lhe que era para "ver o seu coração". O A. parecia confiar mais em nós e entender o que lhe era referido, deixando colocar o sensor de oximetria. A etapa seguinte necessita de uma maior colaboração da(o) criança/jovem, é necessário que coloque a máscara naso-bucal e realize inspirações profundas para ocorrer a inalação necessária à sedação, e de seguida se realizar o procedimento. Foi mostrada a máscara ao A. e deixou-se mexer na mesma, expliquei como se realizava e a mãe colocou-a em si para lhe demonstrar como deve fazer. Mais uma vez, o A. não quer e diz que não o faz, saiu da cadeira e começou a fugir pela sala de tratamentos, evitando os profissionais de saúde, e a gritar. Depois de alguns minutos a conversar com o A., a mãe diz à equipa que a irmã do A. (S.) gêmea, estava na sala de espera, e talvez ela o conseguisse convencer a colaborar. A irmã entrou na sala e conseguiu que ele se sentasse novamente na cadeira e colocasse o sensor de oximetria. Permaneceu junto dele, e perguntei-lhe quais os assuntos que o A. gostava de falar e as atividades preferidas. A irmã disse-me que gostava muito de ver filmes de animação da *Disney*. Entretanto o A. manipula a máscara com a sua mão, mas quando se tenta colocar junto da face empurra-a. Comecei a falar de algumas personagens e histórias de animação, do Nemo, do Rei Leão, do *Buzzligthyear* e quando referi este último sorriu, expliquei-lhe que aquela era a máscara para usar no carnaval e se mascarar de *Buzzligthyear* e "ir ao espaço". Posteriormente, enquanto contava a história do "*Toy Story*", o A. deixou colocar a máscara, e realizou as inalações do gás sedatório. Quando o A. já estava mais calmo, após algumas inalações, foi colocado na maca. Em conjunto com a mãe e a irmã, fomos falando do filme e de outras histórias, manteve-se calmo (agora já com efeito da sedação) e o enfermeiro realizou as colheitas de sangue necessárias. O

procedimento decorreu sem intercorrências. No fim, foi colocada uma máscara de oxigénio de alta concentração, durante 5 min, e após decorrido este tempo, levanta-se da maca. O enfermeiro realiza os ensinamentos de cuidados domiciliários, após o procedimento, à mãe e à irmã, depois de perceber que ambas cuidam do A. em casa. A mãe explica à equipa o quão importante foi para si: "Estão a ver como tinha razão ele é um miúdo mesmo difícil e cada vez está mais com o medo com que fica, peço desculpa, mas no início também estava nervosa e não sabia como ajudar...". Recordo-me de lhe dizer que era normal, não conhecia o procedimento de sedação e a necessidade do filho ter que realizar análises é, também, um fator de stress para si. Reforcei positivamente a sua ajuda e participação, enquanto fundamentais para que tudo decorresse pelo melhor, e na próxima vez, já sabíamos algumas das estratégias a utilizar.

Pensamentos e sentimentos: deparei-me com a presente situação na triagem quando foi admitido o jovem, e demonstrei logo interesse em observar e eventualmente participar, tendo-o solicitado à enfermeira orientadora, que de imediato considerou a situação uma experiência enriquecedora com enfoque na temática do meu projeto. Aquando a realização do procedimento pensei, inicialmente, como poderia intervir para o A. colaborar na realização do procedimento, minimizando os fatores de stress. Como estabelecer uma comunicação com ele? Como intervir junto da mãe? Quais as limitações de comunicação presentes? A restante equipa incentivou a minha participação durante o procedimento. Analisei o estágio de desenvolvimento, para adequar a minha atuação, considerei as suas experiências anteriores, percebi como poderia incluir a família/pessoas significativas no procedimento. Refleti no meu papel enquanto futura EESCJ, qual a diferença que a minha intervenção poderia ter junto do A? como diminuir o impacto desta experiência de saúde no equilíbrio do sistema da(o) criança/jovem e sua família? Durante a intervenção fui-me sentindo mais confiante, perante os resultados obtidos, e a colaboração do A. No fim, realço o reforço positivo de um dos elementos da equipa de enfermagem (também ele enfermeiro especialista, mas em outra área que não a saúde infantil) que disse "ainda bem que estavas cá, estives-te muito bem a prepará-lo, não sei como o faria se tivesse sozinha". Este reforço final foi muito importante, permitindo-me perceber a diferença da minha atuação, mas também discutir algumas das estratégias utilizadas com a equipa de enfermagem.

Análise e avaliação da situação: ao refletir sobre a prática, e analisando a situação descrita, reporto-me ao documento da OE referente às competências específicas do EESCJ na competência "Cuida da criança/jovem e família, nas situações de especial complexidade". Esta situação exigiu a mobilização de recursos, oportunamente, para cuidar da(o) criança/jovem numa situação de particular exigência, como é a situação do A.. A sedação inalatória utilizada para a punção venosa destaca, ainda nesta competência, a unidade "Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da(o) criança/jovem otimizando as respostas". Sendo, na conceção de cuidados de enfermagem pediátrica, uma das preocupações a necessidade de preservar, seja qual for, a segurança e bem-estar da criança, compete ao enfermeiro especialista uma gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança, gestão de medidas farmacológicas de combate à dor e a aplicação de conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da dor (OE, 2010). Perante o A. foi necessário reconhecer a sua individualidade, como se manifesta e quais as respostas à dor prestando cuidados diferenciados, que ajudem a criança a lidar com a dor. As intervenções para a promoção do autocontrolo foram individualizadas. Como se preconiza na Carta da Criança Hospitalizada, "As agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo" e se o A., aquando os procedimentos se apresenta muito alterado, fisicamente e emocionalmente, como nos refere Santos (2000) o enfermeiro deve estar disponível para uma total comunicação com a criança, não se focando apenas nas palavras que o mesmo expressa mas na sua globalidade: o comportamento, os movimentos, os gestos, o timbre de voz, o padrão respiratório, entre outros. Inicialmente, foi percebido qual o comportamento do A. para a realização do procedimento e recolhidas informações, fornecidas pela mãe, que possibilitaram delinear intervenções de enfermagem individualizadas. O uso da sedação, por mistura equimolar de protóxido de azoto, simplifica os procedimentos dolorosos na criança evitando, muitas vezes, o uso da força na imobilização ou sedação de anestesiológista, promovendo um alívio rápido da dor e sendo uma sedação segura, reduz a ansiedade e provoca amnésia em procedimentos dolorosos (Rodrigues, 2011). Os procedimentos traumáticos, exemplo da punção venosa, são considerados das situações mais stressantes e dolorosas para a criança e sua família. Esta situação com o A. não se encontra relacionada com a sua idade, pois sendo um adolescente seriam esperados outros comportamentos perante procedimentos dolorosos, no entanto a sua alteração de

desenvolvimento psico-motor evidencia alterações de comportamento e respostas associadas a procedimentos, diferentes do esperado para a sua idade. Outro aspeto, a salientar, relaciona-se com presença da mãe e irmã no local (pessoas significativas), a colaboração de ambas durante o procedimento foi importante e permitiu que o A. sentisse um maior apoio, representando segurança, proteção e conforto (Hockenberry & Wilson, 2014).

Conclusão e planeamento: a reflexão e análise da prática incide na importância do EESCJ ao cuidar da criança/família em situações de especial complexidade, como a do A., que por experiências anteriores nos seus processos de saúde, realizou uma punção venosa sob sedação inalatória. A complexidade do cuidado não se centra na parte técnica da administração, que se encontra protocolada e que também exige conhecimento, mas sim em todas as estratégias utilizadas pela equipa junto da criança submetida ao procedimento. Neste caso o A. foi admitido excecionalmente pelo serviço de urgência, justificando-se, por ser o único serviço do hospital que realiza o procedimento. A mãe apresentava stress e ansiedade inerente a toda a situação e este fator identificou-se como uma das limitações/barreiras de comunicação. Em resposta, optei por ir dando informações relativas à sua colaboração, também durante o procedimento, não me restringindo apenas à explicação inicial. Importante, é também, a abordagem no primeiro contacto com o A., não me dirigi logo falando do procedimento, mas antes apresentando-me e falando com ele, perguntando com quem vinha (neste caso a sua mãe), saliento assim que no primeiro encontro com a criança, o enfermeiro deve incidir em primeiro na mesma e só depois na explicação do procedimento (Hockenberry & Wilson, 2014). O recurso a estratégias/intervenções adequadas na comunicação com o A., foi pensado no momento por não existirem alguns dados que seriam importantes para a individualização dos cuidados, por exemplo, ter sido realizada previamente a sua história de dor. A reflexão final, em conjunto com a equipa de enfermagem, permitiu-me refletir na ação perante o sucedido, pensando em situações futuras. O conhecimento prévio, de alguns dados da criança, e a correta preparação da mãe/pessoa significativa, demonstram-se importantes para a minimização de limitações/barreiras de comunicação presentes um. O enfermeiro deve elaborar registo final, que não mencione apenas parâmetros vitais durante o procedimento, mas que se foque na situação da criança e espelhe a individualização durante a

realização do procedimento, por exemplo, quais as estratégias utilizadas e as respostas da criança.

SITUAÇÃO IV: CUIDAR DA CRIANÇA E FAMÍLIA COM DOENÇA CRÓNICA

Descrição da situação: a V. é uma criança de 12 meses de idade, natural de Cabo Verde, evacuada para Portugal na companhia da sua mãe, por necessidade de cuidados de saúde diferenciados. Pela sua patologia necessita de alimentação parentérica contínua, motivo pelo qual se encontra internada desde os 3 meses de idade no serviço. Aquando a sua chegada a Portugal, após ter sido realizada a sua história clínica e diversos exames auxiliares de diagnóstico, conclui-se que necessitaria de transplantes de bexiga, de fígado e de intestino, no entanto, não reúne critérios clínicos para a realização. Já se tentou introduzir alimentação entérica diversas vezes, sempre sem sucesso, pesa apenas mais 200g que à entrada, cerca de 3kg. A acompanhar a V. encontra-se a sua mãe, tem mais 3 filhos de 7, 9 e 11 anos de idade, que ficaram em Cabo Verde com a avó. A mãe encontra-se em estado depressivo, entre outras situações importa referir que o pai apresenta uma postura persuasiva, referindo por diversas vezes que virá a Portugal, mas depois não se concretiza, e por exemplo a sua filha mais nova, de 7 anos, deixou de querer falar ao telefone com a mãe. Dorme no hospital, onde durante vários meses permaneceu 24h por dia. Neste momento está a realizar uma formação, num centro de formação que o pai de outra criança internada lhe arranhou ao saber da sua situação, e permite assim que ganhe algum dinheiro. A situação que descrevo decorre quando a psicóloga vem ter com a enfermeira à sala de enfermagem e lhe diz que esteve com a mãe da V. e diz: “Há alguma novidade no caso da V.? a mãe parece-me um pouco melhor e falou-me que estão a tentar o leite novamente, está a correr bem? Pareceu-me mais animada!”. A enfermeira reage com espanto e refere à psicóloga que a semana passada foi até referido à mãe que a V. iria falecer pois não encontravam uma “solução” para a sua situação, e que o mesmo até lhe foi referido em crioulo, por um dos médicos que fala o dialeto, e que a mãe na altura chorou muito e referiu que o seu desejo era ir para Cabo Verde e levar a V. consigo, para que possa estar na sua terra qual tal acontecer. No entanto, a V. não apresenta viabilidade clínica para ser transferida para Cabo Verde, e é realizada nova tentativa de alimentação por sonda associada a uma terapêutica inovadora (aquando a

realização desta reflexão verificou-se que não teve eficácia na absorção do leite). A enfermeira refere também que algumas vezes a mãe verbaliza, junto da equipa de enfermagem, que é muito difícil estar em Portugal sozinha e sem qualquer suporte familiar, social e económico. A enfermeira realça a importância da formação que se encontra a realizar, ocupando o seu dia, e que lhe permite enviar dinheiro para os restantes filhos. A psicóloga refere que a mãe lhe disse que o pai estava a tratar do visto para vir a Portugal, mas a enfermeira diz que não sabe se tal se realizará efetivamente, pois já diversas vezes referiu que viria e depois nunca tal se concretizou.

Pensamentos e sentimentos: ao ouvir o diálogo, entre a enfermeira e a psicóloga, recordo-me de ter pensado no que sentiria aquela mãe, na esperança inicial que teve ao vir para Portugal, para encontrar uma solução para a sua filha, e na sua coragem de ter deixado os outros filhos num sítio distante, ao qual não saberia quando iria voltar. Pensei também na sua situação atual, ao saber que não existia solução e que a sua filha viria a falecer, na perda, social e de independência económica, estando diversos meses 24h por dia no hospital sem qualquer atividade laboral. Que importância tem este curso de formação que presentemente frequenta? Depois da psicóloga sair, falei com a enfermeira sobre a V. e a sua mãe, perguntei como geria a equipa toda esta situação, que estratégias utilizavam com a mãe para um correto suporte nesta situação específica, o que se planeava para a V.? Levantei-me e tive curiosidade de conhecer a V., a mãe não estava, encontrava-se sozinha no berço, ar muito emagrecido e desnutrido, com olhar atento e aberto, que parecia seguir qualquer profissional de saúde que se aproximasse. Para minha surpresa a V. é uma criança que interage com o meio, sorriu quando falei com ela e lhe fiz “festinhas” na cara...pensei na mãe, o quão difícil seria para si lidar com esta situação, de alto nível de complexidade emocional, e na forma como a equipa poderia ajudá-la.

Análise e avaliação da situação: ao analisar a situação descrita centro-me na mãe da V. e na sua presença monoparental, durante todo o internamento, existindo um cuidado da equipa em mobilizar uma rede social (através da assistente social) e/ou rede de apoio, por exemplo, promover a frequência do curso do centro de formação pela mãe, perguntar como corre, evitar que permaneça todo o dia no quarto e incentivar a mãe a ir até ao café fora do hospital, dar pequenos passeios, a tentativa de arranjar uma habitação/quarto onde a mãe possa dormir, não possível até então,

são algumas das intervenções que identifico. Ao saber que a mãe da V. tem conhecimento do diagnóstico e das suas consequências, estar mais animada e referir à psicóloga que estão a tentar a alimentação novamente, demonstra esperança e animo, podendo ser encarado como um mecanismo de negação parcial. O enfermeiro deve compreender a atitude descrita, com um mecanismo de *coping* necessário, onde muitas vezes esta recusa em aceitar a situação atual está baseada no medo. Assim devemos trabalhar com os pais estes sentimentos de inadequação (Hockenberry & Wilson, 2014). Como nos refere Fisher (2001), existem dois focos de destabilização do seio familiar, aquando o internamento da criança em ambiente hospitalar, a doença e a hospitalização. Neste caso a destabilização é evidente pois a mãe ausenta-se do seu país, onde se encontra o seu seio familiar, e vê toda a sua rotina habitual completamente alterada, permanecendo quase exclusivamente no “papel de mãe”. Desde o início que são realizadas reuniões multidisciplinares definindo uma estratégia de cuidados unânime e tal facto é de extrema importância, para que em sintonia se tomem decisões e as mesmas sejam comunicadas à mãe. Destaco também, o cuidado em fornecer todas as informações à mãe em crioulo, tendo a certeza que a língua não seria uma barreira e de que a mesma compreendera tudo o que lhe foi explicado. Existem elementos da equipa de enfermagem com quem a mãe sente maior proximidade, a quem refere a dor e a tristeza que vivência, expressando que veio para Portugal na esperança da situação da sua filha se resolver e que se vai morrer preferia que fosse em Cabo Verde. Como a V. não apresenta viabilidade clínica para ser transferida para o seu país, a mãe teria que assinar a alta e ter capacidade económica para realizar a viagem de volta. Presentemente, a equipa de enfermagem apresenta maioritariamente intervenções que assistem a mãe na sua gestão de sentimentos, reconhecendo e acima de tudo respeitando, um número variável de reações ao diagnóstico, sendo importante que desenvolva expectativas realistas.

Conclusão e planeamento: o desafio da presença do EESCJ, no seio da equipa de enfermagem, nas situações de doença crónica de especial complexidade (situação que descrevo), é esperado que a sua resposta, ao nível de um cuidar multidimensional, revele um elevado grau de adequação. Como refere Gonçalves et al. (1999) o enfermeiro deve oferecer aos pais informação adequada à fase da doença da criança de acordo com as suas necessidades, dar apoio apresentando disponibilidade e aceitação perante os seus sentimentos e atitudes e preconizar um

atendimento personalizado num ambiente calmo, diminuindo o medo e a ansiedade, promovendo a confiança. Também o Regulamento das Competências do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria (OE, 2010) identifica como um dos cernes de atuação do EESCJ centrar-se na resposta em situações de complexidade, em diferentes áreas, nomeadamente as do âmbito da adaptação às mudanças de saúde e dinâmica familiar, por exemplo, as situações das crianças portadoras de doença crónica e suas famílias. Os sentimentos/emoções que os pais manifestam podem ser, muitas vezes, associados a limitações de comunicação. Por vezes, os enfermeiros não compreendem tais reações, e sentimentos de raiva e/ou culpa podem interferir na comunicação que se estabelece com a equipa de saúde. Assim, o EESCJ deve identificar sentimentos/emoções, centrando as suas intervenções na diminuição da ansiedade e do medo, permitindo tranquilizar e minimizar o sofrimento, e estabelecer uma relação de confiança e proximidade (Diogo, 2015).

SITUAÇÃO V: A CRIANÇA VENTILADA E AS LIMITAÇÕES DE COMUNICAÇÃO

Descrição da situação: o A. é um jovem de 12 anos que se encontra internado na UCIP por um diagnóstico de Pneumonia, ventilado à entrada no serviço e com sedoanalgesia em curso. Tem múltiplos antecedentes, entre os quais, um atraso de desenvolvimento profundo, diabetes mellitus tipo 1 e síndrome polimalformativo. A situação descrita decorre no início do turno da manhã durante a passagem de turno, quando a enfermeira que esteve com o A. durante o turno da noite verbaliza a história clínica do A. e são referidos os seus antecedentes. Como foi admitido esta noite no serviço, vindo do bloco operatório já ventilado e sedado, não se sabe muito mais sobre a criança (não teve ainda a presença de qualquer familiar). Alguns elementos da equipa questionaram se o A. comunicava verbalmente, se era agressivo fisicamente, se morava com os pais ou se encontrava institucionalizado, como seria a sua reação, quando terminasse a sedoanalgesia em curso e acordasse, mas ainda existiam poucas informações relativas a muitas das questões. Nessa manhã, a equipa médica decidiu que iria iniciar a redução da sedoanalgesia para que o A. ficasse mais reativo e, consequentemente, com respiração espontânea para ser extubado. Durante a manhã a equipa de enfermagem recebeu um telefonema da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, era uma assistente social que ao saber do internamento do A. ligou para informar que se fosse necessário algum apoio para a família podia-se contactar a instituição, pois esta família no seu dia a dia recebia o apoio da Santa Casa da Misericórdia. Após o almoço chegaram os pais do A., estavam preocupados com a situação e sempre que colocavam alguma questão agradeciam, de forma quase imediata: “Obrigado, minha senhora, e desculpe incomodar”. Repetitivamente verbalizavam o agradecimento à equipa. A família do A. situa-se num nível socioeconómico baixo, existem mais 3 filhos, todos eles saudáveis. Para conhecer melhor o A., coloquei algumas questões aos seus pais, e soube que durante o dia o A. está numa instituição, que apenas vocaliza pequenas expressões, por exemplo, “cacacaca” e “ahhhhh”, que não é uma criança agitada e que gosta de ouvir música ou ver TV em canais de música, pois acalma-o. Os pais levaram para o hospital 2 bolas moldáveis que o A. habitualmente tem

consigo, ajudam-no a descontraír. Referiram-me que durante o internamento virão sempre ao fim do dia, dizendo: “Nós temos que trabalhar, mas vimos sempre no fim do dia para ouvir música com ele e quando estiver acordado dar-lhe o jantar, não faltamos nenhum dia”. Durante o turno o A. permaneceu calmo, iniciou apenas a redução de sedoanalgesia no fim do turno, ainda não tinha qualquer resposta motora espontânea. Coloquei, em ambas as mãos, as bolas que os pais tinham levado e liguei a TV num canal de música.

Pensamentos e sentimentos: a situação descrita provocou em mim inúmeros pensamentos. Aquando da passagem de turno senti a preocupação de toda a equipa de como iria o A. reagir, ao internamento, a estar imobilizado, à ausência do seu espaço habitual, e como conseguiríamos, nós enfermeiros, atenuar a situação para que tivesse o menor impacto possível no bem-estar do A. Senti também, a preocupação pela falta de informação necessária existente quando cuidamos do Outro, e o quão difícil é, tantas vezes, obter esta informação. Quando recebemos no serviço o telefonema da assistente social da Santa Casa da Misericórdia pensei no contexto socioeconómico daquela família, no quão poderia ser difícil para a mesma acompanhar o A. durante o internamento, ou mesmo, em que condições viveriam no dia a dia. Ao cuidar do outro, muitas vezes penso como reagiria eu numa situação semelhante? quais seriam as necessidades que teria? Quando os pais chegaram deparei-me com o seu nível socioeconómico, as suas dificuldades diárias em cuidar do A., mas também senti a forma carinhosa como falavam dele e o descreviam, a sua preocupação em levar objetos seus, as bolas das mãos, e em referir à equipa estratégias que o acalmavam e deixavam com um comportamento mais adequado, por exemplo, o recurso a ouvir música. O agradecimento constante a toda a equipa, que entrava no quarto e cuidava do A., era evidente pelo uso das expressões a que recorriam, senti uma valorização do nosso trabalho e de quando verdadeiramente cuidamos do Outro. Aos pais disse que não tinham de agradecer, era o nosso dia a dia, e que iríamos cuidar do A. para que fosse para casa assim que possível e assim minimizar ao máximo, o impacto do internamento.

Análise e avaliação da situação: ao analisar a situação descrita tenho por base a importância de conhecer o cliente enquanto uma via para individualização. Desde Nigthingale que é identificada a preocupação da enfermagem na individualidade e singularidade de cada um, individualizando a intervenção da enfermeira. Também Virgínia Henderson defendia a individualização da intervenção da enfermeira, como

modo de agir profissional, referindo que muitas das intervenções de enfermagem tornam-se complexas quando se adaptam às exigências particulares de cada doente. O conceito da individualização reporta-nos para os resultados, mais do que para o verbo individualizar. O grau de personalização dos cuidados está de acordo com os sentimentos e preferências do cliente, e o nível de envolvimento no cuidado desejado pelo mesmo (Suhonen et al., 2005). Este episódio realça a importância de conhecer o cliente/família, demonstrando como a inexistência de informação, que nos permita conhecer o cliente na sua singularidade, pode levar a prestar cuidados, mas não a cuidar do cliente (Hesbeen, 2001). Enquanto enfermeira recolhi a informação acerca do A., da sua forma de comunicação, do seu comportamento, das suas preferências, mas também procurei saber informações desta família, como vive no seu dia a dia, como está a lidar com o internamento, o que espera dos profissionais de saúde, entre tantas outras informações. Esta recolha de informação deve ser entendida como um processo contínuo, dinâmico e complexo, que se constrói na interação enfermeiro- cliente/família, conhecer o outro é a chave para individualizar os cuidados e a pessoa só se mostra na ótica do que quer desocultar aos profissionais. A maioria deste conhecimento é realizado na ação, como se verifica na situação descrita, sendo que a negociação assume um papel muito importante. As ações por mim realizadas junto do A. durante todo o turno tinham uma intencionalidade, conhecer a sua singularidade, um dos indicadores da individualização da intervenção de enfermagem. São três os aspetos de indicadores de individualização das intervenções de enfermagem: a recolha de informação, o adequar ou individualizar as intervenções de enfermagem e o receber feedback dos clientes antes que o cuidado prossiga (Suhonen et al., 2008). “As intervenções individualizadas são as que incluem o envolvimento do paciente nas decisões sobre o cuidado” (Suhonen et al., 2008). A satisfação com o cuidado prestado ao A. é verificada na atitude dos pais durante o meu agir e a relação estabelecida com a família é uma relação de grande intimidade e não a devemos fazer sem ter em conta esta “satisfação” do cuidado, durante as nossas intervenções. Enquanto enfermeira devo agir, não só em função da ação, mas do que a pessoa/família espera, não esquecendo de validar se o que entendemos é a realidade, por exemplo, quando pergunto aos pais se têm alguma questão para me colocar.

Conclusão e planeamento: ao refletir na importância de toda a situação inicialmente descrita saliento a importância de todos os estímulos que vivenciei durante o

processo de aprendizagem enquanto futura EESCJ que desafiaram a concepção de cuidados de enfermagem prestados, alterando o meu agir e centrando-me na individualização das intervenções de enfermagem por mim realizadas. Na situação descrita e perante situações futuras reporto-me agora à importância do registo da interação por mim desenvolvida, das singularidades do A., dos sentimentos verbalizados pelos pais, do seu estado emocional que posteriormente passei oralmente em passagem de turno, devendo estes aspetos ficarem registados, dando assim visibilidade ao cuidado individualizado, “os cuidados individualizados não são visíveis na documentação de enfermagem” (Kärkäinen, Bondas & Eriksson, 2005). Enquanto futura enfermeira especialista, pretendo que esta documentação ganhe visibilidade junto da restante equipa para que a documentação esteja de acordo com os princípios éticos, e que no seu conteúdo constem as esperanças e as necessidades do cliente/família, tendo em vista como deseja ser cuidado (Kärkäinen, Bondas & Eriksson, 2005). Conhecer a individualidade da criança/família de quem cuidados é fundamental para que muitas das vezes não existam limitações/barreiras de comunicação causadas pelo desconhecimento do enfermeiro relativo à individualidade de quem cuidados. Por fim, realço a importância da passagem de turno que surge como um momento oportuno passível de reflexões, onde promovi a reflexão conjunta de toda a equipa, sendo o enfermeiro especialista um agente com papel ativo que deve promover a reflexão conjunta de toda a equipa e levar à adoção de novos comportamentos.

Apêndice VI

Atividade: “A comunicação e o desenvolvimento infantil: estratégias/intervenções de enfermagem”



7º Curso de Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização: Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria
Unidade Curricular: Estágio com Relatório

**“A comunicação e o desenvolvimento infantil:
estratégias/intervenções de enfermagem”**

Discente: Joana Santos
Tutoras: Enf.^a Chefe M^a Teresa Antunes
Enf.^a EESCJ Mónica Palha
Docente Orientadora: Prof.^a Doutora Paula Diogo

Lisboa, 2016

NOTA INTRODUTÓRIA

A elaboração do presente documento tem como objetivo sistematizar estratégias/intervenções de comunicação do enfermeiro, na abordagem à criança/família, adequando a comunicação ao seu estágio de desenvolvimento. Foi realizada uma pesquisa bibliográfica em autores de referência na área da comunicação em enfermagem (Phaneuf), do desenvolvimento infantil (Piaget, Erikson e Freud) e da enfermagem pediátrica (Wong), sintetizando posteriormente as características dominantes de comunicação presentes em cada faixa etária do desenvolvimento infantil, seguidas de intervenções/estratégias de comunicação para cada uma respetivamente.

“É a relação com o doente que se torna o eixo de cuidados no sentido em que é simultaneamente o meio de conhecer o doente e de compreender o que ele tem, ao mesmo tempo que detém em si próprio um valor terapêutico.” (Collière, 1999: 152). Como nos refere Basto (2009) o cuidar em enfermagem sendo uma prática que se constrói na interação enfermeiro-cliente, tem na sua intencionalidade contribuir para o seu bem-estar ou diminuir o sofrimento.

A comunicação apresenta-se assim como uma ferramenta base para estabelecer uma relação de ajuda, intervenção essencial dos cuidados de enfermagem, devendo o enfermeiro adquirir e desenvolver conhecimentos de princípios da comunicação, sendo a principal ferramenta terapêutica que permite conhecer a personalidade, o ambiente de vida da pessoa e a sua conceção do mundo (Phaneuf, 2002). A mesma autora define a comunicação como um sistema de criação/recriação de informação, de troca, de partilha de sentimentos e emoções entre as pessoas.

O enfermeiro, em cuidados de saúde primários, realiza múltiplas intervenções em diferentes faixas etárias do desenvolvimento infantil, compreendidas entre os 0-18 anos e muitas vezes depara-se com dúvidas/questões: como deve comunicar com a criança? quais serão as melhores estratégias a adotar? É assim importante reconhecer as principais características associadas a cada faixa etária (RN e lactente, *toddler* e pré-escolar, escolar e adolescente) por forma a adequar as suas

estratégias de comunicação, potencializando o conhecimento da criança/família que cuida.

De seguida, são apresentadas as principais características de comunicação das crianças de acordo com a sua idade e estratégias/intervenções de comunicação com as mesmas.

As técnicas de comunicação, verbais, também utilizadas para promover a comunicação de uma forma menos invasiva para a criança e técnicas não verbais para situações em que a comunicação verbal/expressão de emoções se torne mais difícil e as mesmas podem encorajar a comunicação (Hockenberry & Wilson, 2014). Por fim sintetizam-se comportamentos a evitar quando comunicamos com o outro de modo a minimizar as barreiras da comunicação.

DESENVOLVIMENTO INFANTIL E COMUNICAÇÃO

RN e Lactentes:

Como é que comunicam?

Usam e compreendem a linguagem não verbal;

Verbalizam sons compreendidos pelos seus cuidadores;

O choro manifesta insatisfação ou pedido: fome, dor, fralda suja, solidão ou “falta de colo”;

Sorriem e palram;

Surgem reações corporais e expressões faciais a estímulos externos (voz, sons altos, movimentos súbitos, música).

Como comunicar? □

É difícil obter imediatamente a sua confiança;

Segurá-los com firmeza e na mesma posição que os pais o fazem;

Preferem a posição vertical;

Segurá-los numa posição de modo a verem os seus pais;

Utilizar expressões faciais e movimentos com a cabeça;

Emitir sons próximos daqueles que a criança verbaliza e já conhece.

Toddlers e Pré-Escolares:

Como é que comunicam?

Centrados neles (egocêntricos);

Ainda não adquiriram habilidades de linguagem suficientes para expressar os seus sentimentos e desejos;

São capazes de comunicar com as mãos e transmitir ideias sem palavras;

Fase do concreto;

Incapazes de separar o real da fantasia (por exemplo usar a expressão “agulha grande” pode ser angustiante e assustador para a criança);

Conferem qualidades humanas a objetos (saltar, morder, cortar ou beliscar).

Como comunicar?

Dirigir a comunicação para a criança;

Evitar a comparação com as experiências de outras crianças;

Permitir que a criança toque, veja por ela própria e descubra por si;

Evitar frases que possam ser interpretadas à "letra";

Utilizar linguagem adequada.

Escolares

Como é que comunicam?

Já possuem domínio da linguagem;

Confiam menos no que veem e mais no que sabem;

Pensamento mais abstrato;

Procuram explicações e motivos para tudo;

Interessam-se pelo manuseamento de materiais dos procedimentos, objetos, e atividades (aprendizagem ativa);

Preocupação com a integridade física.

Como comunicar?

Conversar sobre os procedimentos, fornecendo explicações com uma linguagem adequada;

Permitir que participem nas conversas com os pais, valorizando as suas ideias, sentimentos e interpretações;

Considerar as suas experiências passadas de saúde/doença (idas prévias ao centro de saúde, hospital...);

Recorrer a experiências do próprio enfermeiro para falar sobre a experiência da criança;

Mobilizar assuntos do interesse e atuais para a criança.

Adolescentes

Como é que comunicam?

Colaborantes e comunicativos;

Hostilidade, raiva, revolta e isolamento, são muitas vezes vivenciados nesta fase;

Respondem de forma monossilábica (quando menos confiantes);

Dificuldade em discutir as suas preocupações com um membro da família e por vezes partilham com o enfermeiro;

Gostam de sentir que o enfermeiro tem interesse por eles;

Não toleram os que não o respeitam tal como são;

Nem sempre adequam as palavras ao que realmente sentem;

Como comunicar?

Manifestar compreensão e ser atencioso (mobilizar exemplo do próprio enfermeiro);

Atmosfera aberta e não-tendenciosa;

Não interromper (risco de o jovem não voltar a falar sobre si);

Evitar comentários ou expressões de desaprovação ou surpresa;

Não dar conselhos não solicitados;

Conhecer a sua linguagem, gostos, música...pedir esclarecimento sobre alguns termos próprios e falar sobre assuntos do seu interesse;

Atenção para indicações de que estão prontos para falar;

Quando os pais estão presentes começar pelo adolescente

TÉCNICAS DE COMUNICAÇÃO

Técnicas verbais

- Mensagem de “Eu”: eu estou preocupada com os teus tratamentos porque gostava que ficasses melhor.
- Técnica da terceira pessoa: por vezes, quando um menino fica muito doente pode sentir-se mal, triste, porque não pode fazer o que os outros podem...
- Resposta facilitada: sentes-te infeliz por causa dos tratamentos e da separação dos teus amigos.
- Narração de histórias: pedir a criança que conte uma história sobre um menino que está no hospital

- Narração mútua de histórias: pedir à criança que conte uma história, depois a enfermeira conta uma história semelhante, mas com diferenças que ajudam a criança nos seus problemas, dificuldades, medos e fantasias.
- Biblioterapia: ler histórias para a criança (se ela não for capaz ou pedir); pedir à criança para repetir a história; discutir o significado da história; desenhar sobre a história; envolver a família.
- Sonhos: pedir a criança para contar um sonho ou pesadelo e explorar o significado do sonho
- Três desejos: “Se tivesse 3 desejos quais escolherias?”;
- Jogos de pontuação: muito utilizada com os mais novos, por exemplo em vez de perguntar como se sentem, perguntar como têm sido os seus dias numa escala de 0 a 10, sendo 10 o melhor (recorrer a imagens de caras tristes e felizes, usar números... para pontuar um evento ou sentimentos);
- Prós e contras: selecionar um tópico como por exemplo “ir ao centro de saúde” e relacionar com duas coisas positivas e duas coisas menos positivas.

Técnicas não-verbais

- Escrita: escrever pensamentos ou sentimentos difíceis de expressar – “Cantinho das Mensagens”; manter um jornal ou um diário;
- Desenho e Pintura: Projeção do seu interior, desenho livre, desenho dirigido – “Cantinho das Mensagens” ;
- Jogos e Brincadeiras: linguagem universal, é considerado o “trabalho / profissão” das crianças, sendo essencial para o seu desenvolvimento.

O QUE NÃO SE DEVE FAZER

Durante a comunicação com a criança/família o enfermeiro deve evitar alguns comportamentos que não promovem a comunicação, entre os quais:

- Interromper abruptamente a conversação;
- Não explicar a interrupção da conversa;
- Olhar para o relógio sucessivamente;
- Olhar vago e distraído;
- Conduzir o discurso para outra direção (fugir ao tema);
- Dar conselhos e soluções prontas;
- Mostrar desinteresse durante a conversação;
- Negar a vivência da(o) criança/jovem.

BIBLIOGRAFIA

- Basto, M.L. (2009). Investigação sobre o cuidar de enfermagem e a construção da disciplina: proposta de um percurso. *Pensar Enfermagem*, 13(2), 11-18;
- Collière, M. (1999). *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses;
- Hockenberry, M. J., Wilson, D. (2014). *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed) (Volumes I e II). Loures: Lusociência;
- Papalia, D.E, Olds, S.W., Feldman, R.D. (2001). *O mundo da Criança* (8ª ed.). Amadora: McGraw-Hill;
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência.

Apêndice VII

Atividade: Seminário Desafios do Cuidar em Pediatria



7º Curso de Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização: Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria
Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Seminário: Desafios do Cuidar em Pediatria

Estudante: Joana Santos nº33
Docente Orientadora: Prof.^a Doutora Paula Diogo

Lisboa, 2016

NOTA INTRODUTÓRIA

A frequência do seminário “Desafios do cuidar em Pediatria”, tal como o nome indica, foi para mim um desafio profissional pela possibilidade de refletir em quatro áreas chave, enquanto futura EESCJ: a prematuridade, a doença crónica, a saúde mental em pediatria e as crianças e jovens em risco. No âmbito do objetivo geral do meu projeto “Desenvolver competências na prestação de cuidados de enfermagem, especializados em saúde da criança/jovem, nos seus processos de saúde/doença e nas diferentes etapas de desenvolvimento”, o seminário apresenta-se como promotor de uma capacidade de decisão, baseada na melhor evidência científica, recorrendo à mesma de forma consciente, explícita e criteriosa, na melhor evidência disponível para tomar decisões sobre o cuidado a prestar a cada doente (Sackett, 2000). A sua utilização leva à construção de uma reflexão crítica e construtiva das práticas de enfermagem, contribuindo no desenvolvimento dos cuidados de excelência. Este seminário surge também como um evento de benchmarking onde foram apresentados projetos de sucesso de enfermeiros com impacto positivo na qualidade dos cuidados prestados à criança/família.

De entre as quatro mesas referentes às diferentes temáticas optei por selecionar para reflexão duas: a doença crónica e a saúde mental.

“Viver além da doença crónica: Cuidados à criança e família”

A presente mesa iniciou-se com a apresentação do projeto “Testemunhos: o impacto do diagnóstico de epilepsia” apresentado pela enfermeira responsável pelo mesmo e que em conjunto com a equipa de neuropediatria de um centro de desenvolvimento da criança de um hospital. Este projeto tem como objetivo geral reunir num pequeno livro testemunhos de pais de filhos com epilepsia, evidenciando o momento do diagnóstico e seu impacto na vivência pessoal de cada pai. Como objetivos específicos define: compilar todos os testemunhos num pequeno livro de distribuição gratuita oferecido aos pais com filhos internados no serviço de pediatria, por epilepsia; promover a partilha de informação e o suporte emocional junto de pais nesta vivência inesperada e particular; criar um “veículo” de promoção da esperança entre pais cujos filhos têm epilepsia; informar acerca da doença; fornecer a resposta

a perguntas frequentes acerca da epilepsia, recursos na comunidade e possível centralização de informação dispersa. Este projeto foi financiado pela liga portuguesa contra a epilepsia, tendo recebido uma bolsa social, durante o encontro nacional da mesma em 2014.

De seguida foi apresentado o projeto “Diabetes: desafios da parentalidade - do hospital para casa” desenvolvido numa consulta externa de um hospital distrital. É um projeto em que o hospital também se articula com o ACES da área e permite que as crianças pertencentes ao concelho sejam seguidas no hospital distrital no âmbito da sua condição de doença crónica, neste caso, Diabetes tipo I, que até então eram seguidas for a da sua área de residência num hospital central. Foram abordados os desafios da parentalidade na vivência da doença crónica, uma experiência rica em exemplos e descrição de situações pela oradora.

Por fim é apresentado o tema “Cuidar de pais e crianças em fim de vida” pela psicóloga pertencente ao Grupo de Apoio Pediatria APCP, onde é realizado um breve enquadramento dos cuidados paliativos em pediatria, o percurso realizado em Portugal e a sua comparação com outros países onde já se encontram mais desenvolvidos. Termina com os desafios futuros nesta área, sendo notório que nos últimos anos existe um aumento exponencial da preocupação com os cuidados prestados neste âmbito.

Ao refletir na área de intervenção, a doença crónica, saliento esta temática por ser vivenciada por mim diariamente no serviço onde presto cuidados, uma Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, local onde nos últimos anos se verifica um aumento do número de crianças hospitalizadas com doença crónica, por exemplo, as patologias de diabetes, as patologias respiratórias ou os distúrbios gastrointestinais. O internamento encontra-se associado, por vezes, a uma fase inicial da doença e posteriormente, à agudização ou complicações.

A doença crónica afeta a criança em qualquer faixa etária e as mesmas ao longo do seu crescimento e desenvolvimento redefinem a sua doença e implicações (McElfresh & Merck, 2014). Consoante a faixa etária são diferentes os impactos associados, desde o lactente ao jovem adulto, sendo da responsabilidade do EESCJ adequar as suas intervenções. Os pais da criança com doença crónica têm também um período de adaptação que ocorre de forma progressiva, por vezes associado a culpa e/ou autoacusação, quando por exemplo a patologia se encontra relacionada a

causas genéticas. A doença crónica encontra-se associada a três estádios de adaptação: choque/negação, adaptação e aceitação e reintegração.

O choque/negação surge como um mecanismo de defesa, para evitar a desagregação da família, ocorrem dúvidas e existe receio em acreditar. Apresenta uma duração variável, podendo ir de dias a meses, mas permite face aos problemas encontrados que a família se reorganize e mobilize recursos para dar respostas aos mesmos. Na adaptação reconhecem que a doença é real e surgem inúmeros sentimentos. Por fim, a aceitação e reintegração, surge com o desenvolvimento de expectativas realistas para o problema de saúde, nesta fase ocorre a reintegração social (Hockenberry & Wilson, 2014).

A normalização esperada num processo de doença crónica é definida como um processo cognitivo usado pelas famílias para definirem as suas próprias experiências de vida, sendo um conjunto de estratégias comportamentais que ajudam na gestão da doença crónica da criança (Lehna, 2010). Para a sua implementação são necessários os seguintes princípios: preparação, participação, partilha, controlo, expectativas e atitude positiva.

No meu dia a dia profissional deparo-me inúmeras vezes com crianças/famílias nos diferentes estádios da doença crónica, sendo importante que o EESCJ mobilize competências que se adequem às necessidades identificadas na criança/família. A doença crónica, muitas vezes, uma situação complexa para a criança e seus pais, onde o EESCJ tem um papel essencial para ajudá-los a lidar com a situação, proporcionando muitas vezes soluções alternativas até então não equacionadas pela família na gestão do regime terapêutico. O EESCJ tem assim um papel preponderante na gestão do regime terapêutico da criança com doença crónica, sendo considerado um perito «age a partir de uma compreensão profunda da situação global» (Benner, 2005). Nos cuidados de enfermagem deve-se encorajar a expressão das emoções, favorecer o empoderamento, promover relações saudáveis com os irmãos, encorajar o envolvimento dos pais nos cuidados à criança, satisfazer as necessidades da mãe, estabelecer metas realistas para o futuro, promover a educação para a saúde e promover a esperança.

Os cuidados paliativos pediátricos são um problema emergente na sociedade atual, principalmente quando nos referimos à falta da capacidade de resposta que se verifica nesta área, onde o número de crianças com necessidades dos mesmos tem vindo a aumentar, pois tem-se verificado que crianças portadoras de situações de

maior complexidade e muitas vezes com mau prognóstico, têm aumentado devido aos avanços tecnológicos na área da medicina. Em Portugal estima-se que do 1 milhão e 900 mil crianças/ jovens com idades entre os 0-17 anos 6000 apresentam necessidades paliativas. Relativamente às mortes em idade pediátrica, devidas a condições com necessidades paliativas, representam atualmente 1/3 do total de mortes, as principais causas de morte são o cancro, as doenças cardiovasculares e as neuromusculares e maioritariamente estas mortes ocorrem cada vez mais em meio hospitalar. Saliento que apenas 1 em cada 9 crianças com necessidades paliativas morre em casa, valor muito inferior à de países onde existem cuidados paliativos pediátricos. Em pediatria as situações de cuidados paliativos são muitas vezes distintas dos adultos, mais múltiplas e abrangentes, difícil previsão da duração dos mesmos cuidados. Definem-se como “Cuidados globais e ativos prestados ao corpo, mente e espírito da criança, envolvendo também o apoio à família. Surgem, quando uma doença potencialmente fatal ou ameaçadora da vida é diagnosticada e mantêm-se independentemente da criança receber ou não tratamento dirigido à doença” (Associação Europeia de Cuidados Paliativos, 2009). No meu contexto de trabalho já me deparei algumas vezes com situações de crianças em fim de vida, cuja resposta do sistema de saúde é a morte num serviço de saúde dirigido para a doença aguda. Esta situação é referida como tendo repercussões na qualidade de vida e de morte das crianças e na qualidade de vida dos seus familiares. Assim importa refletir no modelo de prestação de cuidados paliativos pediátricos, mais indicado para Portugal, que segundo o Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (2014) deve-se basear em quatro pilares: formação e treino de todos os profissionais envolvidos em cuidados pediátricos; promoção da prestação de cuidados domiciliários; reorganização/reorientação das instalações pediátricas já existentes; articulação eficaz entre todos os prestadores de cuidados de saúde, rentabilizando os recursos humanos existentes.

O EESCJ tem um papel fundamental nestes cuidados, centrando a sua atenção na criança/jovem e sua família/cuidadores, trabalhando com este binómio em parceria. Realço a contemplação de competências presentes no Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria (OE, 2010) entre as quais “Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da saúde”: “Estabelece e mantém redes de recursos comunitários de

suporte à criança/jovem e família com necessidade de cuidados”. “Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade”: “Aplica conhecimentos e capacidades facilitadoras da “dignificação da morte” e dos processos de luto”; “Garante a gestão de medidas farmacológicas de combate à dor”; “Aplica conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da dor”; “Referencia crianças/jovens com incapacidade e doença crónica para instituições de suporte e para cuidados de especialidade, se necessário”.

Saúde Mental em Pediatria: da promoção à intervenção

A primeira apresentação denomina-se “Maçã dos afetos: um projeto de promoção de competências sócio-afetivas”, apresentado por um médico e uma enfermeira da USF que o desenvolve, é um projeto desenvolvido com as escolas do concelho de Palmela, por desafio do Departamento de Saúde Pública da ARSLVT. A “Maçã dos afetos” é uma exposição que se insere nas atividades do Projeto de Educação para a Saúde do Plano Nacional de Saúde Escolar com atividades que contemplam as componentes afetivas, neste caso cada escola elabora uma “maçã” que demonstre a forma como se vive e entende os afetos. Uma experiência que envolve não só profissionais da saúde e da educação, mas também diversos parceiros da comunidade. Salienta-se a comunicação contínua entre a escola e a família.

A segunda apresentação “Intervenção em pedopsiquiatria: a experiência da unidade de primeira infância” é apresentada por uma das enfermeiras que trabalha na Clínica dos Olivais, pertencente ao Hospital Dona Estefânia, sendo a única unidade de intervenção nesta área, do nascimento até aos 3 anos, na Península Ibérica. Esta unidade trabalha com as famílias, presentemente sujeitas a configurações diferentes que surgem como desafios, mas mantendo o seu papel de referência tão importante para a criança. Foram identificados os grupos de intervenção: bebés prematuros, bebés com diagnósticos “especiais”, bebés que recusam comer, bebés que recusam dormir, bebés irritáveis e bebés silenciosos. Sendo exemplificado a intervenção nestes últimos dois grupos e no fim sintetizadas as modalidades interventivas utilizadas pela equipa: tocar, aproximar, olhar, sorrir e valorizar. As mesmas são adequadas à cultura em que a criança/família se insere. Para terminar o último painel denomina-se “*iCare* - cuidar virtual: o autismo e a internet”. Após uma introdução sobre as novas formas de interação no dia a dia,

diferentes questões de como interagimos, sendo presentemente uma comunicação muitas vezes mais digitada, realça-se o papel da realidade virtual para a intervenção terapêutica. O Autismo é definido por lacunas na interação social e na comunicação, bem como pela presença de comportamentos ou interesses restritos ou repetitivos. Foram apresentados os sinais de alerta na interação social: contacto visual escasso e fugaz, não prestar atenção aos adultos, não sorrir em resposta ao sorriso ou a um comentário de um adulto, não responder quando um adulto chama pelo seu nome, não tomar a iniciativa de interagir com adultos ou crianças da mesma idade, não mostrar contentamento em jogos interativos com um adulto (exemplo: “cucu”), não imitar ações de um adulto, como acenar um adeus e não mostrar interesse nas outras crianças ou iniciar e manter brincadeiras com elas. Na comunicação, a criança com autismo poderá não apontar quando pretende algo fora do seu alcance, não seguir o apontar de outra pessoa, sem olhar na direção indicada, não expressar os seus desejos e necessidades de forma convencional, não usar gestos, tais como acenar que sim ou não com a cabeça ou fazer. É assim difícil ensinar a estas crianças o comportamento e as regras sociais sendo o mesmo possível com recurso à utilização da realidade virtual, como ferramenta de treino de competências sociais, acompanhada com monitorização neurofisiológica”. O site *iCare* apresenta-se como sendo dedicado ao conhecimento sobre desenvolvimento infantil e perturbações do desenvolvimento. O mesmo reúne conhecimento destinado a pais, professores, educadores e outros técnicos. Apresenta também aplicações dedicadas às perturbações do desenvolvimento.

A problemática da saúde mental, de acordo com estudos epidemiológicos, na área da saúde infantojuvenil é cerca de 20%, e os problemas emocionais e comportamentais já são considerados a mais frequente das doenças crónicas em cuidados de saúde primários, sendo que estes problemas podem afetar o desenvolvimento infantil e a autonomia enquanto futuro adulto (Santos, 2015). O mesmo autor realça a importância da evidência científica que nos reporta para a intervenção o mais precoce possível na criança pequena, tendo maior eficácia na resolução de problemas de saúde mental, saliento assim a extrema importância de programas de intervenção como o referido na segunda apresentação, sendo pioneiro na península ibérica, a sua preocupação com o cuidar da díade criança-família, estar atenta às alterações que o conceito de família sofre ao longo do tempo, nunca descuidando a sua função. Esta intervenção precoce pode assim prevenir

alterações de comportamento e desenvolvimento no futuro da criança. E como pode o enfermeiro intervir, na promoção da saúde mental das crianças em idade escolar? A promoção da saúde surge como “Um processo que visa criar as condições que permitam aos indivíduos e aos grupos controlar a sua saúde, a dos grupos a que se inserem e agir sobre os fatores que a influenciam” Carta de Ottawa, 1986. Tones e Tilford (1994) definem este conceito pela educação para a saúde versus as políticas consistentes com o investimento em saúde. A maioria dos problemas de saúde e de comportamentos de risco, associados ao ambiente e aos estilos de vida, pode ser prevenida ou significativamente reduzida através de programas de saúde escolar efetivos. Deliberados pela OE, Os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem, definem a importância do papel do enfermeiro enquanto agente de educação para a saúde, ao referir que “na procura permanente da excelência no exercício profissional, o enfermeiro ajuda os clientes a alcançarem o máximo potencial de saúde” (OE, 2011). O mesmo documento realça a promoção da saúde e como fim máximo a excelência do exercício profissional. Assim, são referidos como elementos orientadores da prática de cuidados: avaliação de conhecimentos e comportamentos da(o) criança/jovem relativos à saúde; promoção do potencial de saúde através de uma intervenção nos programas de saúde escolar; sensibilização dos pais, cuidadores e profissionais para as situações de risco, consequências e sua prevenção; criação e aproveitamento de oportunidades para facilitar a aquisição de conhecimentos relativos à saúde e segurança na criança/jovem, a negociação do contrato de saúde com o adolescente; identificação dos estádios do processo de mudança na adoção de comportamentos saudáveis; utilização de estratégias motivadoras da(o) criança/jovem para o desempenho adequado nos seus papéis na saúde. Ao exercer as suas funções junto da comunidade educativa, os enfermeiros assumem um papel relevante, enquanto agentes de educação para a Saúde, contribuindo diretamente para a obtenção de ganhos em saúde, através da sensibilização desta comunidade para os problemas de saúde e comportamentos de risco associados aos estilos de vida menos saudáveis. Assim mobilizando o conhecimento adquirido no seminário saliento o projeto “Maçã dos afetos”, no qual se encontra uma enfermeira no desenvolvimento do mesmo, sendo que se insere no conceito de “Escola Promotora de Saúde” que se perspetiva como uma escola que fortalece sistematicamente a capacidade de criar um ambiente saudável para a aprendizagem e que tem como missão educar para a saúde, através da adoção de

conhecimentos, atitudes e valores que ajudem a criança/jovem a fazer opções e a tomar decisões adequadas à sua saúde e ao seu bem-estar físico, social e mental, bem como a saúde dos que os rodeiam a sua família, conferindo-lhes assim um papel interventivo.

Por fim reflito na importância do uso da tecnologia, tão presente no nosso dia a dia, enquanto resposta a uma alteração de comportamento, como neste caso o autismo, onde o recurso a uma plataforma tecnológica pode não ser só um jogo de computador, pode apresentar sensores de EEG que registam o comportamento da criança durante o jogo e envia informação para um módulo online, posteriormente interpretada pelos clínicos. Preconiza-se que a criança interaja com pessoas virtuais para num futuro interagir com pessoas reais. O jogo ensina competências sociais como cumprimentar, sorrir, identificar expressões faciais e repeti-las. Para a criança evoluir no jogo, tem de efetuar vários mecanismos de interação social, acabando por interiorizá-los e transpô-los para o dia a dia.

Aquisição de Competências

A frequência do seminário permitiu-me atualizar conhecimentos, mas também conhecer novas perspectivas que enriqueçam a minha futura prestação de cuidados enquanto EESCJ. A reflexão que as diferentes temáticas abordadas despertam em mim enriqueceu-me mobilizando competências definidas para o EESCJ. A competência “assiste a criança/jovem com a família na maximização da sua saúde” abordada no contexto da promoção dos afetos, trabalhada em saúde escolar, como foi exemplificado no “Maça dos afetos”. A competência “Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade” que se desenvolveu no caso da abordagem da criança com doença crónica, onde destaco a unidade de competência “Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados” que identifiquei nas situações de cuidados de paliativos pediátricos, bem como a unidade de competência “Promove a adaptação da criança/ jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade” desenvolvida nas apresentações dos projetos de cuidados desenvolvidos à criança com epilepsia e à criança com diabetes . Na competência “Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem” relembro uma das áreas de intervenção abordadas no seminário , a prematuridade, que apesar de não ter sido desenvolvida por mim neste documento, a mesa referente à temática permitiu-me adquirir competências situadas na unidade “Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido doente ou com necessidades especiais”, com destaque para o neurodesenvolvimento do recém-nascido prematuro e na qualidade, na vulnerabilidade e no trauma durante o internamento na UCIN, associados a consequências no neurodesenvolvimento da criança prematura.

BIBLIOGRAFIA

- Lehna, C. (2010). Sibling Experience after a Major Childhood Burn Injury. *Pediatric Nursing*. New Jersey. 36(5), 245 – 251;
- Hockenberry, M. J., Wilson, D. (2014). *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed) (Volumes I e II). Loures: Lusociência;
- McElfresh, P. & Merck, T. (2014). Cuidados Centrados na Família em situações de Doença Crónica ou Incapacidade. In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. *Wong - Enfermagem da Criança e do Adolescente* (pp.897- 930). (9ª ed.). Loures: Lusociência;
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde de Criança e do Jovem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Sackett, L.; Straus. S.; Richardson, S.; Rosenberg, W.; Haynes, R. (2000). *Evidence-based medicine: how to practice and teach EBM*. London: Chuechill Livingstone;
- Santos, M.C. (2015). *Problemas de Saúde Mental em Crianças e Adolescentes: identificar, avaliar e intervir*. Lisboa: Edições Sílabo
- Tones, K.; Tilford, S. (1994) *Health education: effectiveness, efficiency and equity* (2nd ed.). London: Chapman & Hall.

Apêndice VIII

Atividade: Elaboração de Cartaz e Guia de Bolso

“Preparação das crianças para procedimentos dolorosos - *Toddler* e Pré-escolar-

Uso de estratégias de comunicação com a criança e família”

Nota Introdutória

No decorrer do estágio no serviço de urgência pediátrica, após apresentação do meu projeto à Sr.^a Enfermeira Chefe e à enfermeira orientadora, foi identificada a preparação da criança para procedimentos dolorosos como sendo uma situação em que se verificam limitações/barreiras de comunicação, presentes muitas vezes por dificuldade na preparação da criança e sua família para os mesmos.

A preparação para um procedimento doloroso pretende prevenir stressores na linha flexível de defesa da criança (stressor ambiental), pois se existem fatores de vulnerabilidade nos quais o enfermeiro não consegue alterar, situação da idade e sexo por exemplo, existem outros como a preparação para procedimentos onde a sua atuação tem impacto direto no sistema-cliente.

Num estudo realizado sobre preparação para o procedimento doloroso “punção venosa” (Teixeira, Braga & Esteves, 2004), a comunicação com a criança e o confrontar-se com a não colaboração da criança, são apontados como as principais dificuldades. No mesmo estudo, é referido que os técnicos de saúde poderão ter perceções erradas relativa à comunicação estabelecida com os clientes, podendo estas constituírem-se como um obstáculo à comunicação.

A necessidade de recorrer ao serviço de urgência apresenta-se como uma situação geradora de stress no sistema da criança, provocado pela doença e pela hospitalização, e os primeiros anos de vida são referidos como sendo períodos de elevado stress e intensa ansiedade experienciando medos, pois o ambiente em que está é desconhecido e é sujeita a procedimentos que causam dor e desconforto (Diogo et al., 2015). Como principais stressores associados à hospitalização encontram-se a separação, a perda de controlo, a lesão corporal e a dor. Os mesmos autores referem que a resposta que a criança apresenta prende-se com o seu desenvolvimento, mas não só o enfermeiro deve reconhecer respostas da criança em situações prévias (se existiram de separação e/ou hospitalização), a sua capacidade de confronto inata e adquirida, a gravidade do diagnóstico e o sistema de apoio disponível.

Após reflexão sobre a importância da preparação da criança aquando da realização de procedimentos dolorosos, é importante que se minimizem as

potenciais limitações/barreiras. O enfermeiro que cuida da criança na sua vertente holística, desenvolve intervenções que minimizam essas limitações/barreiras, e no serviço de urgência onde a preparação para os mesmos ocorre habitualmente no momento, perturbada muitas vezes por fatores externos como o ruído, interrupção constante dos profissionais, é essencial que recorra a conhecimentos que permitam uma correta preparação da criança, minimizando os stressores associados ao mesmo, preparando também a família/pessoa significativa.

A elaboração de um cartaz que fique disponível na sala de tratamentos surge como uma estratégia de comunicação perante a equipa enfermagem, para utilização sempre que necessário. É realçado, assim, o meu papel enquanto futura enfermeira especialista na melhoria da qualidade dos cuidados e na dimensão de educação dos pares. O recurso à elaboração de um guia de bolso surge como uma estratégia de consulta rápida e disponível em diferentes locais/setores do serviço de urgência, pois algumas vezes os procedimentos dolorosos decorrem em outros locais para além da sala de tratamentos.

CARTAZ



Preparação da criança para procedimentos dolorosos –Toddler e Pré-escolar– Uso de estratégias de comunicação com a criança e família



Como é que comunicam?

Centrados neles (egocêntricos);
Ainda não adquiriram habilidades de linguagem suficientes para expressar os seus sentimentos e desejos;
São capazes de comunicar com as mãos e transmitir ideias sem palavras;
Fase do concreto;
Incapazes de separar o real da fantasia (por exemplo usar a expressão “agulha grande” pode ser angustiante e assustador para a criança);
Conferem qualidades humanas a objectos (saltar, morder, cortar ou beliscar).



Como podemos comunicar?

Dirigir a comunicação para a criança;
Evitar a comparação com as experiências de outras crianças;
Permitir que a criança toque, veja por ela própria e descubra por si;

O que são procedimentos dolorosos?

Todos os procedimentos invasivos, procedimentos que a criança teme e procedimentos que são também dolorosos para os adultos.

Preparação dos pais

Obter informação de comportamentos e reações da criança relativa a procedimentos anteriores;
Explicar com antecedência o procedimento: o porquê, como, sensações provocadas na criança, apoio dos pais a criança durante o procedimento, consolo após o procedimento.

Validar o consentimento nas situações necessárias.



Antes do Procedimento:

Toddler - explicar imediatamente antes
Pré-escolar - Explicar um pouco antes;
Usar materiais de brincar previamente;
Mostrar local do corpo em desenho ou livro.
Toddler e Pré-escolar:
Explicar que não fez nada de mal e/ou relacionar com sintomas;
Preparar antecipadamente o material a utilizar.

Durante e após procedimento:

Dar indicações claras;
Ser afetuoso com a criança;
Elogiar a criança;
Orientar a criança e os pais;
Tapar os orifícios;
Oferecer prémio (medalhas, diplomas, autocolantes).



Dicionário a utilizar

Picar, injetar, punccionar, picada de abelha
Orgão
Teste ou análise
Incisão
Edema
Maca
Fezes
Dor
Ferida



Colocar medicamento debaixo da pele
Parte e/ou lugar do corpo
Vamos ver como está o teu sangue
Abertura especial
Inchaço/ alto
Cama com rodas
Usar expressão habitual da criança
Usar expressão habitual da criança
Dói-dói

Anestesia
Cortar ou tirar
Medir a Temperatura
Medir a TA
Cateter
Monitor

Sono especial
Arranjar
Ver se estás quente/Ver se tens febre
Abraçar o teu braço
Tubo
Ecrã de televisão



Bibliografia: Hockenberry, M. J., Wilson, D. (2014). *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente*. 9a ed. Volumes I e II. Loures: Lusociência;
Papalia, D.E, Olds, S.W. Feldman, R.D. (2001) O mundo da Criança (8a Ed). Amadora: McGraw-Hill;
Imagens: www.google.pt

Serviço de Urgência Pediátrica

Hospital: Hospital Dona Estefânia
Morada: Rua Jacinta Marto 1169-045 Lisboa

Contactos: 213 126 600

Elaborado por: Joana Santos nº 33 (Aluna da Especialidade de Saúde Infantil e Pediatria—
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa) Orientação: EESIP Fátima Silva e
Enfª Chefe Helena Henriques

Novembro 2016

Guia de Bolso (1)

Preparação das crianças para procedimentos dolorosos - Toddler e Pré-escolar- Uso de estratégias de comunicação com a criança e família

Preparação dos pais

Obter informação de comportamentos e reações da criança relativa a procedimentos anteriores;
Explicar com antecedência o procedimentos:
- o porquê
- como
- sensações provocadas na criança
- apoio dos pais à criança durante o procedimento
- consolo após o procedimentos.

Validar o consentimento sempre que necessário.

Antes do Procedimento:

Toddler- Explicar imediatamente antes.

Pré-escolar- Explicar um pouco antes;
Usar materiais de brincar previamente;
Mostrar local do corpo em desenho ou livro.

Toddler e Pré-escolar:

Explicar que não fez nada de mal e/ou relacionar com sintomas;
Preparar antecipadamente o material a utilizar.

Durante e após procedimento:

Dar indicações claras;
Não rir mas ser gentil com a criança;
Elogiar a criança;
Orientar a criança e os pais;
Tapar os orifícios;
Oferecer prêmio (medalhas, diplomas, autocolantes).



Guia de Bolso (2)

Dicionário

Picar, injetar, puncionar, picada de inseto
Orgão
Teste ou análise
Incisão
Edema
Maca
Fezes
Dor
Ferida
Anestesia
Cortar ou tirar
Medir a Temperatura
Medir a TA
Cateter
Monitor
Eléctrodos



Dicionário a usar com as crianças

Colocar medicamento debaixo da pele
Parte e/ou lugar do corpo
Vamos ver como está o teu sangue
Abertura especial
Inchaço/ alto
Cama com rodas
Usar expressão habitual da criança
Usar expressão habitual da criança
Dói-dói
Sono especial
Arranjar
Ver se estás quente/Ver se tens febre
Abraçar o teu braço
Tubo
Ecrã de televisão
Autocolantes

Elaborado por: Joana Santos (Aluna EESIP-ESEL)
Orientação: EESIP Fátima Silva e Enfª Chefe Helena Henriques
Profª Doutora Paula Diogo

Bibliografia: Hockenberry, M. J., Wilson, D. (2014). *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente*. 9a ed. Volumes I e II. Loures: Lusociência;
Papalia, D.E., Olds, S.W. Feldman, R.D. (2001) *O mundo da Criança* (8a Ed). Amadora: McGraw-Hill;
Imagens: www.google.pt

BIBLIOGRAFIA

- Diogo, P. (2015). *Trabalho com as Emoções em Enfermagem Pediátrica Um processo de Metamorfose da Experiência Emocional no Ato de Cuidar* (2ª ed.). Loures: Lusodidacta;
- Hockenberry, M. J., Wilson, D. (2014). *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed.) (Volumes I e II). Loures: Lusociência;
- Papalia, D.E, Olds, S.W., Feldman, R.D. (2001) *O mundo da Criança* (8ª ed.). Amadora: McGraw-Hill;
- Teixeira, A., Braga, A. & Esteves, M. (2004). A comunicação com a criança na punção venosa: percepção do enfermeiro. *Nascer e Crescer*. 8 (3). 187-194.

Apêndice IX

Atividade: Formação em Serviço

“Gestão das emoções do cliente: intervenções de enfermagem para diminuir limitações de comunicação.”



7º Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização: Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Formação em Serviço

**Gerir as Emoções do Cliente: Intervenções de enfermagem para
diminuir as limitações de comunicação**

Discente:

Joana Santos Nº33

Docente:

Prof.^a Doutora Paula Diogo

Lisboa, 2017

NOTA INTRODUTÓRIA

O estágio no serviço de internamento de pediatria tem em conta uma lógica de complexidade crescente que caracteriza a Unidade Curricular Estágio com Relatório preconizada no âmbito da ESSIP. Os clientes cuidados são crianças com doença crónica complexa e com outros indicadores de vulnerabilidade acrescida, como por exemplo o número e o tempo de internamento hospitalar.

Na atualidade defendesse-se que a permanência hospitalar deve ser reduzida ao máximo, sendo essencial que desde o início se optem por programas de parceria de cuidados com a família, filosofia inserida no conceito “Medical Home” da Academia Americana de Pediatria.

É nesta parceria que se desenvolve com a família que surgem muitas vezes limitações de comunicação, que podem ser encaradas como obstáculos.

A comunicação com os pais/pessoa significativa da criança com doença crónica surge como uma variável sujeita a diferentes stressores inerentes à doença crónica. Perante a filosofia de cuidados da enfermagem pediátrica, os Cuidados Centrados na Família e Cuidados Não Traumáticos, o enfermeiro envolve ativamente os pais/pessoa significativa na prestação de cuidados à criança e para tal é necessário que a comunicação que se estabelece com os mesmos seja eficaz e de acordo com as necessidades individuais de cada criança/família.

Num serviço onde desde o início se prepara a alta para o domicílio das crianças internadas, como nos refere a OE (2011), o mesmo é um processo complexo, devendo-se iniciar na admissão e prosseguir durante o internamento, incentivando o envolvimento da família nos cuidados, sendo assim exigente na necessidade de uma efetiva comunicação entre elementos da equipa, a criança e sua família (Guia orientador de boa prática: preparação do regresso a casa da criança com necessidade de cuidados).

Os referentes bibliográficos na área da criança com doença crónica, a entrevista semiestruturada à Sr.^a Enfermeira Chefe e a peritos na área, a prestar cuidados neste contexto, e o período de observação documentado em diários de campo, permitem-me apontar como fatores de stress desencadeantes de limitações de comunicação:

- Aceitação da doença crónica pela família;

- Sentimentos / Emoções;
- Linguagem utilizada pela equipa de enfermagem;
- Dinâmica do serviço;
- Falta de confiança na equipa multidisciplinar;
- Referir a mesma informação à equipa de saúde multidisciplinar várias vezes.

Perante o descrito, foi solicitado a cada elemento da equipa que classificasse de 1 a 6 os fatores desencadeantes de limitações de comunicação, acima referidos, sendo 1 o menos frequente e 6 o mais frequente. Após recolha dos dados identifiquei 2 categorias mais frequentes: a aceitação da doença crónica pela família - sete vezes referida - e os sentimentos/emoções (ansiedade, medo, receio, raiva, dúvida...) - dez vezes referida. Saliento que obtive várias respostas onde ambas as categorias eram igualadas como fator desencadeante de limitação de comunicação. Posteriormente, defini como temática de formação a categoria de maior expressão, "Sentimentos/Emoções".

FINALIDADE

A situação emocional apresenta-se muitas vezes como um fator associado a limitações de comunicação numa situação de internamento hospitalar. “Os pais que trazem o filho doente para o hospital estão ansiosos, não entendem muitas das informações que lhes dão, mas raramente pedem explicações, intimidados pelo tipo de discurso (instrumental quando os profissionais lhe falam e hermético quando falam entre si). Em conjunto com as diferenças culturais, a situação emocional pode tornar incompreensível as informações mais simples” (Jorge, 2004, citando Martins 1991). Também o mesmo autor nos refere que o stress diminui a capacidade de receber e compreender muita informação, sendo necessário intervenções na sua diminuição em benefício da(o) criança/jovem e sua família. Assim, a situação emocional que a família vivência cria muitas vezes limitações de comunicação na relação estabelecida com os enfermeiros, assumindo-se a importância do trabalho emocional em enfermagem, centrado na gestão das emoções do cliente e tendo o objetivo de tornar estados emocionais perturbadores e de tonalidade negativa em estados de tranquilidade e bem-estar nas crianças, jovens e familiares.

Muitas vezes o trabalho emocional não é reconhecido, Mercadier (2004), sublinha que o mesmo é uma das componentes invisíveis do trabalho em enfermagem, tornando-se implícito, mas não reconhecido por vários atores dos cuidados, mas é indispensável à qualidade dos cuidados prestados. Também Hesbeen salienta o referido anteriormente por Mercadier “quando se atingem os limites de intervenção dos outros prestadores de cuidados, (...) os enfermeiros terão sempre a possibilidade de fazer mais alguma coisa por alguém, de o ajudar, de contribuir para o seu bem-estar, para a sua serenidade, mesmo nas situações mais desesperadas. (...) os cuidados de enfermagem são assim, compostos de múltiplas ações que são sobretudo, apesar do lugar tomado pelos gestos técnicos, uma imensidão de «pequenas coisas» que dão a possibilidade de manifestar uma «grande atenção» ao beneficiário de cuidados e aos seus familiares (...)” (Hesbeen, 2000, p. 47). O enfermeiro gere as emoções do cliente presentemente nos seus cuidados estando atento ao contexto (Diogo, 2015): o porquê (vivências emocionais potencialmente intensas inerentes à hospitalização e à doença, problemas emocionais anteriores) e fatores que facilitam (acesso prévio a informação do estado

emocional, saber experiencial, sensibilidade vigilante, relação construída); as suas ações/interações: gestão emocional de antecipação e gestão de emoções reativas; as suas consequências: evitar experiências de emoções com tonalidade negativa, promover a tranquilidade e bem estar-emocional e potenciar o autocontrolo emocional e conquistar a confiança. Esta gestão das emoções do cliente tem como finalidades não iniciar ou não acentuar emoções de tonalidade negativa, gestão emocional de antecipação, e minimizar estados emocionais perturbadores, já presentes, gestão de emoções reativas. Saliento de seguida, segundo o mesmo autor, as ações específicas de gestão emocional de antecipação: postura calma e carinhosa, mostrar disponibilidade, preparação para procedimentos, fornecer explicações/informações, favorecer a expressão de sentimentos, dar reforço positivo e a distração; ações de gestão das emoções reativas: envolver a família nos cuidados, explicar e esclarecer dúvidas, colocar-se ao lado, fazer pausas, fomentar a esperança, dar carinho, diferenciar os momentos, desviar o foco de atenção e encorajar e restringir.

Numa situação de internamento a relação de proximidade e confiança entre o enfermeiro e a família da criança de quem cuida cresce e leva a uma predominância da “gestão emocional de antecipação” ao invés da gestão de emoções reativa, o que permite prevenir picos emocionais intensos e incrementar qualidade e bem-estar.

É fundamental que na comunicação que se estabelece com a família da criança o enfermeiro utilize estratégias de trabalho emocional que minimizem as emoções negativas como o medo, a raiva, a angústia, o desespero, entre outras, tantas vezes vivenciadas pela família da criança com doença crónica, e que estando presentes surgem como limitações de comunicação.

PLANEAMENTO E EXECUÇÃO

Tema: Gerir as emoções do cliente: Intervenções de enfermagem para diminuir limitações de comunicação

Local: Sala de reuniões UCERN

Data e hora: 12/1/17 8h00

Duração: 30 min (15min apresentação; 15 min discussão)

Objetivo Geral:

- Sensibilizar a equipa para o Trabalho Emocional: gestão das emoções do cliente;
- Promover a reflexão da equipa sobre o trabalho emocional e o seu impacto nas limitações de comunicação existentes no processo de cuidar.

Objetivos Específicos:

- Identificar limitações de comunicação associadas a estados emocionais;
- Conhecer as duas estratégias de gestão emocional dos clientes: gestão emocional de antecipação e gestão de emoções reativas;
- Identificar intervenções de enfermagem com impacto na gestão emocional dos clientes;
- Refletir em equipa sobre a temática e implicações para a prática.

Conteúdos programáticos	Métodos e Técnicas	Recursos Didáticos	Tempo	Formador
Introdução (Tema e objetivos)	Método Expositivo;	PC (apresentação em <i>power point</i>)	2min	Joana Santos

Desenvolvimento: Limitações de comunicação associadas ao contexto de internamento; Fatores vivenciados no internamento vs gestão emocional; Estratégias de gestão emocional dos clientes; Intervenções na gestão emocional de antecipação; Intervenções na gestão das emoções reativas;	Métodos: Expositivo; Interrogativo; Demonstrativo.	PC (apresentação em <i>power point</i>)	8min	Joana Santos
Conclusão: Síntese Conclusiva; Reflexão da importância da temática na	Método: Demonstrativo e ativo.	PC (apresentação em <i>power point</i>);	5min	Joana Santos

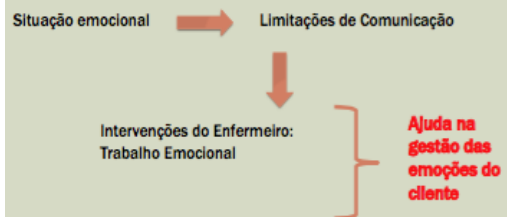
GERIR AS EMOÇÕES DO CLIENTE

Intervenções de Enfermagem para diminuir limitações de comunicação

Lisboa, 12 de Janeiro de 2017

Elaborado por:
Joana Santos nº33
Enfermeira
Orientadora: EESI
Margarida Brito

INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO



LIMITAÇÕES DE COMUNICAÇÃO

"Os pais que trazem o filho doente para o hospital estão ansiosos, não entendem muitas das informações que lhes dão, mas raramente pedem explicações, intimidados pelo tipo de discurso (instrumental quando os profissionais lhe falam e hermético quando falam entre si). **A situação emocional** e as diferenças culturais podem tornar incompreensíveis as informações mais simples" (Jorge, 2004, citando Martins 1991)



"O stress origina uma diminuição na capacidade de receber e compreender muita informação necessária; toda a intervenção que o diminua é do benefício directo da família e da criança" (Jorge, 2004)

INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO (2)

Estados emocionais perturbadores e de tonalidade negativa



Estados de tranquilidade e bem-estar nas crianças, jovens e familiares

INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO (3)

Contexto de internamento: Vivências emocionais potencialmente intensas

No internamento os pais vivenciam fatores de stress:

- ver os filhos doentes;
- os procedimentos dolorosos;
- a medicação;
- os tratamentos;
- cuidar do filho doente.

Desgaste emocional e físico (cansaço e noites mal dormidas).

Problemas emocionais prévios.

**O ENFERMEIRO INTERVÉM MINIMIZANDO OU DIMINUINDO O SOFRIMENTO
- POTENCIALIZA O AUTOCONTROLO EMOCIONAL**

Diogo (2015)

GESTÃO EMOCIONAL (2)

■ Gestão emocional de antecipação

- Postura calma e carinhosa;
- Mostrar disponibilidade;
- Preparação para os procedimentos;
- Fornecer explicações / informações;
- Favorecer a expressão de sentimentos.



Não despoletar ou acentuar emoções de tonalidade negativa

Diogo (2015)

GESTÃO EMOCIONAL

Diogo (2015) define duas estratégias na gestão emocional dirigidas aos clientes



Gestão emocional de
antecipação

Gestão das
emoções reativas

GESTÃO EMOCIONAL (3)

■ Gestão das emoções reativas:

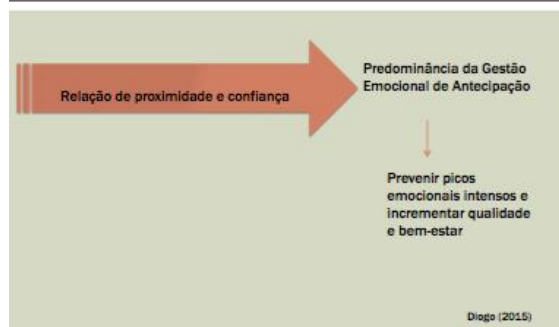
- Envolver a família nos cuidados;
- Explicar e esclarecer dúvidas;
- Colocar-se ao lado;
- Fazer pausas;
- Fomentar a esperança;
- Dar carinho



Minimizar estados emocionais perturbadores já instalados

Diogo (2015)

GESTÃO EMOCIONAL (4)



CONCLUSÃO

"Ao comunicar com os pais, o enfermeiro deve ter em conta o estado emocional, o seu nível cultural e social e o seu desejo de receber informações. Deve reforçar-se a auto-estima, estimulá-los a verbalizar as suas preocupações, as dúvidas e receios e principalmente devem ser ouvidos de modo a que se estabeleça uma relação de confiança e compreensão, essencial para o êxito do tratamento da criança" (Jorge, 2004).

Na comunicação que se estabelece com a família da criança é fundamental que o Enfermeiro utilize estratégias de Trabalho Emocional que minimizem as emoções negativas como o medo, a raiva, a angústia, o desespero, entre outras, tantas vezes vivenciadas pela família da criança com doença crónica, e que estando presentes surgem como limitações de comunicação.

CONCLUSÃO

"Ao comunicar com os pais, o enfermeiro deve ter em conta o estado emocional, o seu nível cultural e social e o seu desejo de receber informações. Deve reforçar-se a auto-estima, estimulá-los a verbalizar as suas preocupações, as dúvidas e receios e principalmente devem ser ouvidos de modo a que se estabeleça uma relação de confiança e compreensão, essencial para o êxito do tratamento da criança" (Jorge, 2004).

Na comunicação que se estabelece com a família da criança é fundamental que o Enfermeiro utilize estratégias de Trabalho Emocional que minimizem as emoções negativas como o medo, a raiva, a angústia, o desespero, entre outras, tantas vezes vivenciadas pela família da criança com doença crónica, e que estando presentes surgem como limitações de comunicação.

BIBLIOGRAFIA

- Diogo, P. (2015). Trabalho com as Emoções em Enfermagem Pediátrica Um processo de Metamorfose da Experiência Emocional no Ato de Cuidar (2ª ed). Loures: Lusodidacta;
- Hockenberry, M. J., Wilson, D. (2014). Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente. 9ª ed. Volumes I e II. Loures: Lusociência;
- Jorge, A. M. (2004). Família e Hospitalização da Criança - (Re)Pensar o Cuidar em Enfermagem. Loures: Lusociência;
- Mercadier, C. (2004). O trabalho emocional dos prestadores de cuidados em meio hospitalar. Loures: Lusociência;

AVALIAÇÃO

A avaliação da formação decorreu no fim da fase expositiva, sendo constituída pela discussão realizada em equipa após a exposição do conteúdo e pela reflexão do seu contributo na prática diária.

A equipa refletiu na temática do trabalho emocional, que referem ser realizado durante o cuidar da(o) criança/jovem e suas famílias, muitas vezes não ficando registado em processo de enfermagem. A sua importância encontra-se crescente no seio da equipa e as estratégias explicitadas durante a formação para utilização no cuidar na vertente da gestão emocional dos clientes, foram referidas pela equipa em exemplos do seu dia a dia. No fim, refletiu-se de como inúmeras vezes as repostas às emoções, apresentadas pela(o) criança/jovem e sua família, se manifestam em limitações/barreiras de comunicação

O feedback da avaliação no final da formação foi muito positivo, pelo transmitido pela equipa de enfermagem, na crescente importância do Trabalho Emocional no cuidado humanizado e holístico, e na clareza com que os conteúdos foram transmitidos, realçando o recurso a exemplos do contexto com que me deparei durante o estágio. Não foram preenchidos os questionários de avaliação preconizados pela instituição pelos enfermeiros que assistiram, pois no serviço não se preconiza o seu preenchimento nas formações de curta dimensão, inferiores a 1h, pela necessidade de a formação cumprir os limites de tempo preconizados, evitando atrasos de horário para quem assiste à formação.

AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

A formação realizada permite realçar o papel do enfermeiro especialista, enquanto membro da equipa, interessado em desenvolver um autoconhecimento e transmiti-lo de forma estruturada e com relevância, atual e científica, no domínio das competências comuns do enfermeiro especialista “Desenvolvimento das aprendizagens profissionais”, suportando a prática clínica na investigação e no conhecimento, na área da especialidade.

A temática abordada, gestão das emoções do cliente, relaciona-se também com o domínio de competência do EESCJ “Cuida da criança/jovem e família, nas situações de especial complexidade” por mobilizar recursos que promovam a adaptação da(o) criança/jovem e família à doença crónica, onde a gestão de emoções se torna um processo complexo do ato de cuidar.

BIBLIOGRAFIA

- Diogo, P. (2015). *Trabalho com as Emoções em Enfermagem Pediátrica Um processo de Metamorfose da Experiência Emocional no Ato de Cuidar* (2e ed). Loures: Lusodidacta;
- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no Hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva do cuida*. Loures: Lusociência;
- Hockenberry, M. J., Wilson, D. (2014). *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed) (Volumes I e II). Loures: Lusociência;
- Jorge, A. M. (2004). *Família e Hospitalização da Criança – (Re)Pensar o Cuidar em Enfermagem*. Loures: Lusociência;
- Mercadier, C. (2004). *O trabalho emocional dos prestadores de cuidados em meio hospitalar*. Loures: Lusociência;
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Apêndice X

Atividade: Dossiê “Comunicação Aumentativa e Alternativa: um recurso no cuidar da criança com limitações de comunicação na UCIP”



7º Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização: Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

**Comunicação Aumentativa e Alternativa: um recurso no cuidar da
criança com limitações de comunicação na UCIP**

Discente:

Joana Santos Nº33

Docente:

Prof.^a Doutora Paula Diogo

Enfermeira Orientadora:

Enf.^a EESCJ Vânia Batista

Lisboa, 2017

NOTA INTRODUTÓRIA

O presente trabalho insere-se no âmbito da 7ª Curso de Mestrado de Saúde Infantil e Pediatria da ESEL, na unidade curricular Estágio com Relatório, sendo a temática do estudo “A criança com limitações de comunicação: abordagem multidimensional do ato de cuidar”.

O estágio decorre numa unidade de cuidados intensivos de um hospital central e dados casuísticos de 2013, da mesma, reportam para um número total de internamentos de 356, onde 31,4% (112) são sujeitos a ventilação, permanecendo em média 6,3 dias ventilados. A criança ventilada fica impossibilitada de comunicar oralmente e são inúmeras as respostas/reações a este stressor, que desencadeia uma limitação/barreira de comunicação, entre as quais o medo, choro, confusão, agitação e desadaptação ventilatória. A família apresenta também respostas/reações como angústia, desolação, insegurança, sentimento de impotência, ambivalência (estimular a comunicação com a criança ou não). É centrada nesta problemática que se insere o projeto por mim desenvolvido, centrando-me nas intervenções, estratégias e modos de agir/interagir dos enfermeiros, no ato de cuidar em enfermagem, de forma a diminuir o impacto das limitações/barreiras de comunicação da criança, numa abordagem multidimensional, no processo de saúde/doença.

A comunicação é um dos instrumentos básicos da enfermagem, implícita na humanização dos cuidados, sendo essencial para o estabelecimento de uma relação de ajuda, e sendo também uma dimensão da qualidade dos cuidados prestados. É através da comunicação que o enfermeiro interage com o cliente, aumentando o seu conhecimento do mesmo, prestando cuidados personalizados, que permitam cuidar no processo de saúde/doença. Como define Phaneuf (2005) “A comunicação é um processo de criação e de recriação de informação, de troca, de partilha e de colocar em comum sentimentos e emoções entre as pessoas. A comunicação transmite-se de maneira consciente ou inconsciente pelo comportamento verbal e não-verbal, e de modo mais global, pela maneira de agir dos intervenientes. Por seu intermédio, chegamos mutuamente a apreender e a compreender as intenções, as opiniões, os sentimentos e as emoções sentidas pela outra pessoa e, segundo o caso, a criar laços significativos com ela”.

Rosário (2009) enfatiza a necessidade dos profissionais de saúde de se preocuparem em compreender o doente ventilado e impossibilitado de comunicar oralmente. O internamento em Unidade de Cuidados Intensivos encontra-se muitas vezes associado a situações complexas de cuidados, e quanto mais intensivo é o tratamento menos profunda e efetiva é a comunicação da equipa de enfermagem com o cliente (Barlem et al., 2008). O mesmo autor também realça a importância do processo de comunicação em UCI como sendo transmissor de segurança, respeito e carinho, “estar ali por ele e com ele, dar-lhe atenção e interagir”. A maioria dos doentes internados em UCI experiencia graves problemas de comunicação, por fatores como estarem entubados orotraquealmente, presença de défice cognitivo e sensorial, e/ou por estarem distantes de familiares/amigos (Wenham & Pittard, 2009). Sendo o objetivo da enfermagem pediátrica a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde à criança e suas famílias (Hockenberry & Wilson, 2014) o enfermeiro deve reconhecer limitações/barreiras de comunicação tendo em conta diferentes dimensões da criança, inserida num sistema aberto, mas também identificar comportamentos e estímulos que possam gerar stressores na criança, intrapessoais, interpessoais e extrapessoais, e que se manifestem posteriormente como limitações de comunicação. Deve assim identificar as melhores estratégias para estabelecer uma relação terapêutica de qualidade, permitindo uma abordagem multidimensional no ato de cuidar, objetivando o equilíbrio do sistema, mantendo a linha flexível de defesa da criança e verificando os resultados das suas intervenções. A preocupação central da enfermagem é a criança, e a meta principal é a manutenção da sua estabilidade.

A Comunicação Aumentativa e Alternativa define-se como uma área da prática clínica que aborda as necessidades de pessoas com transtornos de comunicação significativos e complexos caracterizados por deficiências na produção e/ou compreensão da fala, incluindo modos de comunicação falados e escritos. Utiliza uma variedade de técnicas e ferramentas para ajudar a pessoa a expressar pensamentos, desejos e necessidades, e ideias (American Speech-Language-Hearing Association). Neste âmbito estão desenvolvidos os Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação (SAAC) que são técnicas que pretendem compensar de forma temporária ou definitiva, uma incapacidade no indivíduo com limitações da comunicação expressiva, recorrendo a todos os modos possíveis para comunicar (ASHA, 2010). Um dos SAAC é o recurso a sistemas pictográficos de comunicação,

sendo utilizados símbolos pictográficos relacionados ao desenho das figuras que representam. Este meio de comunicação surge assim como uma resposta às limitações de comunicação com que os profissionais de saúde se deparam no cuidar da criança em cuidados intensivos que muitas vezes, pela sua patologia associada, apresenta limitações de comunicação relacionadas com a impossibilidade da expressão verbal, a fala.

O presente dossiê integra uma explicitação da temática, CAA e do seu uso, seguido de artigos científicos selecionados na base de dados EBSCO com relevância na temática para consulta da equipa e por fim apresenta três SAAC, referentes a sistemas pictográficos de comunicação para utilização dos profissionais de saúde, num cuidar multidimensional da criança e sua família.

1. COMUNICAÇÃO AUMENTATIVA E ALTERNATIVA

A comunicação, principalmente a verbal, perante diferentes fatores físicos, fisiológicos e psíquicos, individuais e sociais pode apresentar limitações. Sendo a linguagem um processo cognitivo inerente a todo e qualquer ser humano, a mesma pode não sofrer qualquer tipo de constrangimento, mas pode apresentar uma comunicação condicionada. Perante uma situação que nos reporte ao anteriormente descrito uma criança com défice na sua comunicação verbal pode recorrer a uma forma de comunicação alternativa ou aumentativa (Freixo, 2013).

A CAA é definida por Freixo (2013) como um processo que enfatiza as formas alternativas de comunicação visando promover e desenvolver a fala e garantir uma forma de comunicação. Outros autores, como Tetzchner e Martinsen (2002), separam os dois conceitos e consideram a comunicação alternativa e qualquer forma de comunicação diferente da fala, utilizada em contextos de comunicação frente a frente, como por exemplos os signos gestuais e gráficos, o código de Morse, a escrita, sendo estes formas alternativas de comunicação para indivíduos com incapacidade de falar. Para os mesmos autores a comunicação aumentativa define-se como uma comunicação complementar ou de apoio, o recurso à mesma pode ter duplo objetivo, promover e/ou apoiar a fala e garantir uma forma de comunicação alternativa se a pessoa não aprender a falar. A CAA segundo Tetzchner e Martinsen (2002) integra a comunicação com ajuda e a comunicação sem ajuda. A comunicação com ajuda compreende todas as formas de comunicação onde a expressão da linguagem exige o recurso a instrumentos externos ao utilizador e a comunicação sem ajuda refere-se a formas de comunicação nas quais a pessoa que comunica cria as suas próprias expressões de linguagem.

É na comunicação com ajuda que se encontra presente o recurso a Símbolos Pictográficos para Comunicação, criados nos anos 80 pela terapeuta da fala, americana Roxanna Mayer Johnson, sendo presentemente o conjunto de símbolos mais difundido no mundo. É um programa desenhado para pessoas com dificuldade de expressão oral, apresenta como vantagem a boa discriminação visual, a facilidade na pesquisa de símbolos e execução de novos símbolos (programa informático), existirem temas que abordam todo o quotidiano e ser evolutivo. O programa permite a criação de quadros com recurso à ferramenta *Boardmaker* para

utilização em diferentes contextos, como por exemplos instituições de saúde com presença de crianças com limitações de comunicação.

2. ARTIGOS CIENTÍFICOS REFERENTE À TEMÁTICA

Foi delineada uma pesquisa bibliográfica na EBSCO em índice CINAHL recorrendo aos descritores: alternative and augmentive communication; nurs* e definido na lista de índice as faixas etárias correspondentes à idade pediátrica. Após consulta dos resultados foram selecionados os artigos de seguida apresentados para leitura pela equipa. O recurso aos mesmos objetiva uma prática baseada na evidência, que utiliza de forma consciente, explícita e criteriosa, a melhor evidência disponível para tomar decisões sobre o cuidado a prestar a cada doente (Sackett, 2000). A sua utilização leva à construção de uma reflexão crítica e construtiva das práticas de enfermagem, contribuindo no desenvolvimento dos cuidados de excelência.

ORIGINAL ARTICLE

Supporting communication for children with cerebral palsy in hospital: Views of community and hospital staff

BRONWYN HEMSLEY¹, SABRENA LEE², KATHLEEN MUNRO²,
NADEERA SEEDAT², KAELY BASTOCK³, & BRONWYN DAVIDSON⁴

¹Faculty of Education and the Arts, The University of Newcastle, Newcastle, Australia, ²School of Health and Rehabilitation Sciences, The University of Queensland, Brisbane, Australia, ³Speech Pathology, The Cerebral Palsy League, Queensland, Brisbane, Australia, and ⁴Department of Audiology and Speech Pathology, The University of Melbourne, Melbourne, Australia

(Received 14 October 2012; revised 15 October 2012; accepted 16 October 2012)

Abstract

Objective: We aimed to investigate the views of allied health and nursing staff on supporting the communication of children with cerebral palsy (CP) and complex communication needs (CCN) in hospital.

Method: We conducted 12 focus groups with 49 community- and hospital-based allied health professionals and hospital nurses.

Results: Participants reported having active roles in supporting children's seating, mobility, equipment, mealtime management and psychosocial needs, but not in supporting the children's communication in hospital. Participants described several environmental barriers to supporting children's augmentative and alternative communication (AAC) in hospital, and suggested a range of strategies to ease communication difficulties at the bedside.

Conclusion: Results indicate a potential new role for community- and hospital-based health professionals in supporting nurses to implement AAC strategies at the bedside. Supporting nursing staff to remove environmental barriers and use communication technologies might create a more communicatively accessible hospital ward for children with CP and CCN.

Keywords: Children, hospital, cerebral palsy, communication, augmentative and alternative communication, AAC

Introduction

Children with cerebral palsy (CP) have a wide range of health conditions [1] and utilise health services significantly more frequently than their age peers without disability [2–4]. Indeed, they enter hospital more than twice as often as their peers without disability, and stay for significantly longer periods [3–6]. Up to 80% of children with CP have communication impairments, with as many as 25% of children with CP being non-verbal or having complex communication needs (CCN) [2]. Once in hospital, they encounter difficulties communicating with hospital staff [7–9]. These difficulties impact negatively upon their care and parental satisfaction [9]. Children with CP and CCN and their parents have reported a desire that nurses communicate directly with the children using augmentative and alternative communication (AAC) systems [7, 8].

To some degree, parents mitigate problems related to communication by remaining at the bedside to speak on the child's behalf [9–11]. However, children in hospital also want to be able to communicate directly with hospital staff about their needs [12–14]. Beyond reinforcing continued reliance upon parents to speak on the children's behalf [9, 10, 15], however, there is little information in the literature about ways to enable children with CP and CCN to communicate directly with hospital staff.

In any environment, effective communication for children with CCN is achieved through (a) the engineering of a communicatively accessible environment [16], (b) skilled communication partners applying effective strategies, and (c) implementation of a range of AAC systems such as sign and gesture, communication boards, and speech generating devices [16]. It is important to explore the use of

Correspondence: B. Hemsley, Faculty of Education and the Arts, School of Humanities and Social Science, Level 2, School Office McMullin Building, The University of Newcastle, University Drive, Callaghan, Newcastle 2308, Australia. Tel: +61 2 4921 7352. Fax: +61 2 4921 7386. E-mail: bronwyn.hemsley@newcastle.edu.au

ISSN 1751-8423 print/ISSN 1751-8431 online/14/030156-11 © The Authors
DOI: 10.3109/17518423.2012.741149

these strategies for children with CP and CCN in hospital, as effective communication is essential to family-centred care [17] and poor communication is associated with a significantly increased risk for experiencing multiple, preventable, patient safety incidents [18–20]. Indeed, hospital accreditation and healthcare standards in the US now demand a proactive approach by hospital staff towards creating a communicatively accessible environment for all patients [21]. There is growing recognition of this for children with acquired conditions [22, 23] but little information relating to children and adults with lifelong developmental disabilities such as CP. In discussing children with temporary or permanent acquired CCN in the intensive care unit, Costello et al. [22] highlighted the ‘paramount importance’ (p. 298) of well-informed communication interventions in order to promote better patient outcomes. Indeed, Fager and Spellman [23] recommended that hospitalised children with acquired CCN have increased access to call signals to gain assistance, techniques that help children use eye gaze to indicate simple messages, strategies to establish a consistent yes/no response, communication boards with pictures or words, books that encourage interaction, and electronic speech generating devices with pre-programmed messages. The successful use of such AAC systems and strategies relies on input from multidisciplinary, collaborative teams working closely with the client and the family [16]. Unfortunately, both parents and children with CP and CCN have reported that if they take AAC systems such as communication boards to the hospital, these are rarely used by staff, who seem unfamiliar with AAC [7, 8].

Being in regular contact with clients in the community or patients in hospital and well-attuned to the communicative demands of the hospital setting, allied health professionals and hospital nurses may be key figures in improving communication at the bedside for children with CP and CCN. However, there are no reports in the literature on the roles of either community or hospital-based allied health and nursing staff in: (a) supporting children with CP and CCN and their families through repeated periods of hospitalisation; (b) enabling children with CP and CCN to communicate more effectively with their parents, nurses and medical staff in hospital and/or (c) increasing the communicative accessibility of the hospital ward or support the child’s communication, including their use of AAC, in hospital. This represents a significant gap in the literature, as children with CP and CCN might benefit greatly by interventions that enable them to communicate directly with hospital staff and to have a say in their own healthcare [24, 25]. Therefore, the aim of this study was to explore the views of both

community- and hospital-based allied health professionals and hospital nurses on: (a) their role in supporting children with CP and CCN to communicate in hospital, (b) the children’s communication needs in hospital and (c) barriers to and strategies for better communication with children with CP and CCN in hospital. Information gained will help to develop role clarity between professionals, an essential step in forming collaborative partnerships [26]. Furthermore, the findings can be used to increase the communication accessibility of hospital wards, and to prepare children with CP and CCN and their communication partners for effective communication in hospital.

Method

Ethical approval for this study was granted by the University of Queensland ethics committee and the ethics committees of the hospitals and disability organisations assisting with recruitment.

Participants

In total, 49 participants were included in 12 focus groups. We conducted three focus groups with children’s hospital allied health ($n=19$), five focus groups with hospital nursing staff ($n=14$) and four focus groups with community-based allied health staff ($n=16$). The five hospital nurse focus groups were small and limited by the number of nurses who could attend at any one time. These groups took place in the nurses’ breaks to minimise the impact of the research on the ward. The views of nurses from the recovery ward were gathered in two small group interviews as four nurses volunteering could not leave the recovery ward at the same time. Information on participants’ setting, discipline and group composition is presented in Table I.

Procedures

Established focus group research methods were used to capitalise on the group interaction and generate new ideas in answering the research questions [27, 28]. Each focus group was moderated by the first author with assistance from one other author and lasted, in the community, from 45 to 90 minutes and, in the hospital, from 30 to 45 minutes. The key questions were: (a) what is your role in supporting children with CP and CCN in hospital? (b) what do children with CP and CCN need to communicate in hospital? and (c) what are the barriers to and strategies for better communication with children with CP and CCN in hospital? All groups were digitally audio and video recorded. Each recording was transcribed verbatim with identifying information removed or

Table I. Focus group participants.

Focus group	Focus group label	Total number of participants	Setting	Number of participants of each discipline
Hospital allied health	HAH1	8	Hospital	3 Occupational therapists 5 Physiotherapists
Hospital allied health	HAH2	4	Hospital	2 Occupational therapists 1 Physiotherapist 1 Speech pathologist
Hospital allied health	HAH3	7	Hospital	7 Speech pathologists
Hospital nurses	HN1	3	Hospital (surgical ward)	3 Hospital nurses
Hospital nurses	HN2	2	Hospital (surgical ward)	2 Hospital nurses
Hospital nurses	HN3	2	Hospital (recovery ward)	2 Hospital nurses
Hospital nurses	HN4	3	Hospital (medical ward)	3 Hospital nurses
Hospital nurses	HN5	4	Hospital (medical ward)	4 Hospital nurses
Community allied health	CAH1	4	Community	1 Occupational therapist 1 Physiotherapist 1 Social worker 1 Speech pathologist
Community allied health	CAH2	4	Community	4 Speech pathologists
Community allied health	CAH3	5	Community	2 Occupational therapists 1 Physiotherapist 2 Speech pathologists
Community allied health	CAH4	3	Community	1 Occupational therapist 1 Psychologist 1 Speech pathologist

changed to protect the privacy of participants and any person or service referred to in the discussion. De-identified transcripts were read and re-read by all authors and then analysed within and across focus groups for content themes [27, 29]. Categories of meaning emerging from the data and relating to the research questions were identified, coded and collated within and across all of the focus group transcripts. The authors met twice to (a) discuss the coded categories of meaning emerging within and across the focus groups, and (b) reach consensus on the common content themes and sub-themes in the results. A summary of the researchers' interpretations for each focus group was written and sent by email to its participants. Participants were invited to read and amend the summary as desired and return their desired changes by email or in a telephone discussion with the researcher. Overall, 27 of the 33 hospital-based participants and 14 of the 16 community-based participants responded to the invitation. All responding verified that the summaries reflected the views put forward in the focus group they had attended. In this article, raw data in the form of quotes and excerpts from the group discussion are provided to illustrate findings and to increase the confirmability and plausibility of the findings [30]. Quotes are labelled according to each participant's discipline and group. For example, a quote from a speech pathologist in the first community allied health focus group is labelled as [SP, CAH1].

Results

Roles in supporting children with CP and CCN in hospital

Service co-ordination and family support. Across the community-based focus groups, participants reported acting as service co-ordinators for children entering hospital to 'link with that family – they let us know when surgeries actually arise and we liaise with the rest of the team' [SP, CAH4]. They reported that hospital admissions were stressful for children and their families, reflected in an increased demand for services before, during and after hospitalisation. Accordingly, they highlighted the importance of inter-agency communication about the child's hospitalisation in both the preparation for hospital admission and discharge planning phases:

Planning is the key, honestly. And sorting out whose role is it, whether it's the hospital's role or if we should be taking a greater lead in that process... preparing the family for surgery, liaising with the hospital, liaising with the doctors, the other ward physio. [SW, CAH1]

The psychologist in CAH4 helped children to prepare for hospital admission using the talk and draw method: 'We'll just draw a suitcase, and we'll say "what's going to go inside your suitcase?" they always pick good items like "my game-boy and my portable DVD player"'. To prepare children for expected discomforts associated with surgery, the

psychologist asked them about pain ('What do you think the pain might be like? What can you do if you're in pain?'), talked with parent about behaviour management, explored how to express feeling 'cranky', and identified what might make them the child feel better. The social worker if CAH1 reported also visiting the hospital to help families arrange follow-up supports in the home that might help after discharge.

Although describing active roles in supporting the children and families, community-based participants reported being limited in some situations by lack of funding to cross-service boundaries and attend the hospital. They acknowledged that providing a direct service to children in hospital was problematic:

We're a community organisation... we don't receive health funding, so we do need to be mindful of how many hours are going into supporting that process. Ideally we would like to be more involved in that process but we're not funded to do that, and I guess the hours put there are taken away from school visits, or early intervention. [PT, CAH1]

Making the most of the limited resources available, community staff attended hospital team meetings or case conferences with the family, and visited the hospital to provide adaptive seating, positioning or mobility equipment. The visits to the hospital enabled the staff to plan future services for that child, educate families on what to expect, and support the family to manage at home and in hospital, as noted by the OT in CAH3:

I would be pre-operatively running meetings and drawing up scenarios for management at home and management in the hospital. I refer to the social worker to do some preparation for going to the hospital with the child and with the surgeons. Post-operatively it's working with the physiotherapist and looking at management at home.

The critical period for providing support was around discharge or return to physical therapy following surgery. However, community-based participants noted that lack of discharge planning impacted negatively upon their work in supporting families:

We don't receive hospital letters. We can request the families to add us to the letter list but it doesn't always happen, so when we're not getting even basic letters for appointments three months ago, so it's hard to know what is happening and what has happened. There is no clear process, where the lead therapist is - you know, given an email - even if we were the ones to refer them, it doesn't always happen. [OT, CAH4]

Supporting acute physical needs in hospital. Community-based participants described

discipline-specific and overlapping roles in supporting the child with CP and CCN in hospital. Both occupational therapists (OTs) and physiotherapists (PTs) attended to the child's positioning and equipment needs in hospital, by (a) providing adapted seating or mobility equipment to the hospital for use during the child's hospitalisation, and (b) reviewing the child's mobility, seating and equipment needs soon after discharge. Before admission, speech pathologists provided information to hospital staff about the child's nutrition, safety in swallowing, food or mealtime assistance requirements, particularly with the altered postures associated with surgery; and attended the child's specialist appointments and tests (e.g. videofluoroscopy examinations). Speech pathologists informed decisions about (a) surgery (SP3, CAH2: 'does the child have the adequate weight to undergo surgery - the SP with all the team members become quite involved in supporting the family, to address those weight issues'); (b) determining safety in swallowing after surgery and 'liaising with the hospital speech pathologist about whether they need a mealtime assessment while they're at the hospital' [SP1, CAH2] and (c) tube feeding (SP2, CAH2: 'We often take on the role in attending dietician appointments, gastroenterology appointments, we might help families with the decision-making process with regard to looking at alternative means to meet their nutritional needs').

For the most part, hospital-based allied health staff mirrored their community-based colleagues in their respective roles supporting children with CP in hospital. Hospital OTs and PTs advised others on the child's mobility, positioning and adaptive equipment needs, and SPs addressed the child's dysphagia and mealtime management, as SPHAH3 noted: 'Usually, with the CP kids that I've seen, they've been on the wards and usually (seen) just for a feeding assessment in the acute setting'. Hospital allied health professionals also described taking a collaborative team and holistic approach to the child's needs: SP in HAH2 said: 'I guess that's why we work together as well because we try and maximise the function for that child, not just the immediate, acute medical need'.

Lacking roles in supporting communication. Despite having a leading role in supporting communication in children with CP and CCN at home, community-based speech pathologists described having no input into supporting the child's communication in hospital. They also noted having received 'no specific request in regards to communication in hospital... I've never taken a phone call about

speech or communication' [SP, CAH4]. CAH3 discussed possible reasons for this lack of demand:

SP (CAH3): I think that has been due to gaps in our service due to staffing. Because I think that's obviously been a priority as a speech pathologist, what do you think?

OT (CAH3): Yes it has been a priority but out of all the children who have been hospitalised, those that are nonverbal don't always take their devices to hospital with them. It's that 'we're here for a medical thing, and that is that therapy thing'. It's for use in therapy and it's for use in school...it's not a holistic part of the child, often.

Hospital-based speech pathologists explained that no previous requests for communication interventions had been made in relation to children with CP and CCN. They hypothesised that even if requests to support communication were to be made, there was not enough time in the child's hospital stay to assess the child's communication or to design or implement AAC interventions (HAH3): 'As ward acute therapists, we wouldn't have time to devise a system to explain something when maybe we'd see them once or twice and then they'll be going home'. Hospital nurses acknowledged having an important role in communicating directly with the child, and valued the presence of parents on the ward to share everyday care and support their child's communication, as N2 HN2 said:

It [communicating with a child with CP and CCN] is challenging but it's made a lot easier when we have the families with us to assist with cares and interpret some of the communication - which is hard for us to understand. Parents, especially, are a great resource for learning how the child communicates and also some of the different things that are unique to that child, and how they use them to communicate.

The dominant theme across focus groups of nurses was that parents were the primary source for support in communicating with the children. Nurses commonly described using unaided communication strategies and interpreting the children's non-verbal responses, particularly in relation to pain. In contrast, nurses in FG5 were familiar with a range of AAC practices that supported communication. They described enabling children to use communication aids just as they enabled other children access to laptops or portable gaming devices - by propping up children in bed with pillows to use technologies resting on the meal trolley. This group of nurses also described making communication boards by finding pictures on the internet, inserting these into WordTM documents, before printing and laminating these for use at the bedside. They explained that they had used similar strategies in caring for children with acquired brain injury on the ward.

Views on children's communication needs in hospital

Participants agreed upon the child's need to gain the attention of nursing staff; however, three hospital-based groups noted that children with CP and CCN had little or no access to the hospital call system. Adapted call bell switches, designed by the hospital's rehabilitation engineer, were available on request but not stored on the ward and rarely used by children with CP. As SP2 explained: 'The children that I know... can't move any arms and they only have eye gaze as a way of communicating, and sometimes they can vocalise. I don't think they have a way of getting attention'. Participants across all groups agreed that children with CP and CCN would need to communicate pain, positioning, toileting and nausea/vomiting. HAH2 highlighted that if the child seemed uncomfortable, and unable to convey this, nurses would probably check through a list of basic needs until arriving at the specific problem: 'I don't know what's wrong with this child - fed, watered, toileted, those sorts of things'. Participants in HN2 agreed that this included regularly checking on the following: 'Is the child wet? Have they had a wash? Is their mouth care done? Has their medication been administered? Are they in pain? Are they comfortable?' (N1, HN2). However, HAH1 participants suggested that often communicating toilet is difficult, even to those who are familiar, as PT5 reported: 'I thought a child was trying to spell to me, name things, but he was just trying to tell me toilet over and over, and that was actually a child I knew quite well'.

The ability to convey levels of pain was described as the primary communication need of children with CP and CCN in hospital. Although nurses had access to various pain picture scales for children to indicate the site and severity of pain, it was not always easy for the child to convey messages about pain: 'One child... was able to eye gaze to say she was in pain; and she had a broken bone. And that took a long time before anyone actually paid attention to the fact that she was grimacing and she was really tense'. One PT reported: 'I had just made this assumption that it wasn't hurting because they couldn't tell me'. Participants agreed that difficulty establishing direct communication with children with CP and CCN impacted upon care. As the PT in HAH1 explained, 'If they're lying there passively not saying anything and they should be awake and talking, you'd be going you know: "Have we over medicated them? Is their shunt working?"'. Furthermore, nurses' inability to comprehend communication attempts made by the child, often resulted in frustration for both the child and nurse alike, as described by NI, HN1:

It can be frustrating for them and for us. I can relate to boy on a ward that I actually looked after.

Communicating was very, very hard and he got very, very frustrated...He did a lot of signing and we couldn't understand the signs, and then when he tried to speak to us he just got more frustrated and started raising his voice because we couldn't understand.

Only two of the three hospital allied health focus groups and one of the five hospital nurse focus groups identified the need for children with CP and CCN to communicate for understanding information, answering questions, or making decisions about their care. HAH1 agreed that it was important for older children to take part in meaningful healthcare discussions, particularly if the child was opposed to an intervention: 'If the kids are really saying a downright "no" then that's a big concern for us, and we really try and explore that (with the child)'. HAH3 outlined the importance of conversational topics in AAC that might also reflect the child's other interests or personality and that this might support interaction and conversation: 'Just nice things in the communication book...family members or pets, or you know, just general topical information'. Nurses in FGN2 agreed that hospitalisation significantly disrupted a child's routine and that children were more likely to feel isolated, restless and bored whilst confined to bed in an unfamiliar setting. N1, HN2 described a child with CP and CCN who often called the ward nurse 'just for a chat', stating: '[Name] loves interaction. That's what he wants. He calls out pretty much every half an hour - every ten minutes sometimes - not because he's in pain or anything but because he wants someone to talk to'. However, social communication and the need to express feelings and emotion were not mentioned as an important communication need by any of the focus groups.

Barriers to effective communication in hospital

Hospital nurses reported lacking information at admission relating to the children's communication, and that this affected their ability to communicate successfully with them at the bedside. Supporting the views of hospital-based allied health staff, they also did not seek or obtain assistance from hospital speech pathologists on communicating with children with CP and CCN. Discussion across focus groups of allied health professionals and nurses reflected that they tended to rely upon parents being present to assist them in communicating with the child. However, participants also agreed that staff were more likely to explain procedures to the parent and 'neglect [talking to] the child' (HAH1). Such a dynamic was also attributed to parents preferring to speak for the child, as PT1 in HAH2 said: 'You actually make a big effort to get your information from the child, but the parent keeps answering you'.

In contrast to the allied health professionals' assertions that parents usually spoke on behalf of children, nurses reported that parents were frequently not present at the bedside owing to other family responsibilities. Some nurses voiced the opinion that parents of children with special needs viewed their child's hospitalisation as respite from daily care responsibilities. Nurses agreed that parents needing to take a break from daily care routines was 'unsurprising' (N1, HN1) and 'well deserved' (N2, HN4).

When you've cared for a child with complex needs you realise it's little wonder that parents need a break sometimes. I think having them [children] in hospital just gives the parents some time to attend to other matters-like household chores and other things that would usually be secondary to their role as a carer. (N2, HN1)

Indeed, recovery ward nurses expressed a preference *not* to have parents present unless absolutely necessary, as the children were 'not always conscious or co-operative at this stage' (N1, HN3). N2 (HN3) stated: 'You wouldn't have a mother in theatre while they actually operate. I don't think people understand that recovery is still at that acute phase, so it [parental involvement] is not always appropriate just yet'. However, nurses on medical and surgical wards described the negative impact of parents not being present to support children with CP and CCN in hospital:

Probably the most stressful time is when we don't have a parent with us, especially when we know that they [children with CP and CCN] understand us but they can't articulate their needs to us. That's distressing for them and for us. (N2, HN2)

Nurses also reported that children with CP and CCN often attempted to communicate, particularly when parents were not present. When this occurred, nurses attended to all possible care needs until the child had settled: 'You just have to go through the whole list until you can figure it out' (N3, HN4). In addition, nurses discussed being uncertain as to whether they had provided enough care, as N1, HN1 reported:

It almost feels like you can't do your job properly without, you know [communicating]. You just don't feel like you've fulfilled what their needs are. You walk away from the shift with someone who you've not been able to communicate very well with and think 'hopefully I've done everything'... It's that doubt that you've truly done everything you could have.

Lack of access to the child's own AAC system. Participants noted that children with CP

and CCN rarely brought their own speech generating devices to the hospital. They recited a litany of common environmental barriers to the use of AAC. They surmised that families did not realise the importance of using the systems across all settings: 'It's something that they learn at school and it has nothing to do with home. And it's too complicated...it's too bulky. It's not how they communicate. I understand what they need anyway – so why should they need this?' (HAH3). In HAH1, PT5 said: 'I think fairly consistently parents forget to bring devices or communication systems to the hospital so even if they do use a system it's somewhere else it's often not brought here which makes it difficult to ask questions of the child'. Participants also identified a wide range of environmental barriers that prevented children's access to their own AAC systems in hospital. The hospital environment did not support functional use or safe storage of the AAC system, as SP1 HAH2 stated: 'Space is an issue in here as well, by the bedside. Plus the electronic things, they need to be tag [safety] tested'. The barrier to technology did not apply equally to all devices, however, with nurses reporting that children often brought costly electronic equipment such as mobile phones, laptops, and tablet touch screen devices to hospital.

Lack of time to communicate. The majority of nurses ($n = 10$) reported that time constraints on the ward prevented them from being able to allocate the extra time needed to interact with children with CP and CCN. N3, HN3 said: 'It's all very task orientated on the ward...It's not that you don't mean to [communicate], it's just that you haven't got the time'. Constrained time often prevented nurses from reading information supplied by parents on ways to interact with their child, especially if this information was 'extensive and lengthy' (N2, HN4). However, participants agreed that concise information regarding ways to communicate with children with CP and CCN was useful and could prevent frustration. HAH3 suggested that even if allied health professionals received education about speech generating devices, using the systems would be too time-consuming: 'They're less likely to engage or get it out for the child because they're in a hurry, and it takes time to work all of it out'. As SP1 in HAH2 stated: 'People will not necessarily have the time or the inclination to go through and take the opportunity to communicate with a child with increased communication needs – because it's time consuming, it's labour intensive, you get things wrong, it's frustrating'. Community-based staff suggested that hospital staff needed (CAH1)

'not to make assumptions', to ask the parent how the child communicates, and 'to give them (the child) more time, to move, to think, to speak'.

Lack of knowledge and experience in the use of AAC. Participants' discussions reflected minimal experience with using high technology AAC to support communication. Speech generating devices were described as being 'really hard to use' especially when children were ill. N3, HN1, who had recently worked with a child who used a SGD to communicate, reported: 'It (SGD) took quite a while to set up and wasn't very straight forward. I really couldn't do it by myself. I would have to get the parent to set it up'. As nurses often still relied upon parents to use the device, four of the five focus groups believed that high technology systems did not necessarily help direct communication with the child in the absence of parents. However, nurses in FGN5 described several experiences of caring for children who used high technology AAC systems to communicate, and were in favour of such systems being used in hospital. However, their discussions reflected lack of knowledge about AAC. An example of this was the view that use of the system might impede the child's oral communication:

N3, HN1: I just think if they can talk they should talk...I mean we want them to be able to communicate but at the same time, you don't want to hinder their language just because we want them to get their message across.

N1, HN4: If it was something specific that he wanted, like a [name of computer game] then maybe it would help, but we like to get them to talk instead of just making it easy for them with the [communication] board.

N3, HN4: Definitely. That might close them up...- make them go back in their shell type of thing.

However, perceptions that AAC might hinder language development or result in the child communicating less did not prevent its use on the ward. Nurses also described striving to be 'child-centred' and follow the child's own preferences. HN2 and HN5 viewed that the majority of nurses generally used 'whatever works best for the individual' (N1, HN5). N2, HN2 reported: 'We usually try to keep what's normal for the child [group agreement]. I mean, it's not about suiting us, it's really about what he or she wants. We communicate how they want to communicate'.

Strategies to help children prepare for communication in hospital

Talking directly to the children. Participants across all groups suggested a range of strategies that might

help hospital staff determine a child's views. Speech pathologists in FG2 and FG3 reported talking directly to children with CP and CCN, as opposed to their parents, as a strategy to improve communication. In FGHAH2, SP1 explained that they aim to talk to both the child and the parent: 'Regardless of their communication capacity... talk to the kids'. The SP in HAH3 said: 'They (parents) will answer the questions and the way of getting around that is to keep eye contact with the child and ask them (the child) the questions directly'. However, HAH2 and HAH3 also agreed that they took cues from the parents: 'We'll look at the level of language the parents are using and whether they're signing or anything, and you just sort of go with it, and get the parents to help as much as possible'. Many of the strategies suggested involved the use of non-verbal unaided communication. Recovery ward nurses reported becoming particularly skilled at interpreting non-verbal cues (such as body posturing, facial expression and gestures), as they frequently encountered patients who were unable to speak due to their medical status, and needed to quickly determine their recovery by responses gained. Allied health professionals also explained the importance of being attuned to the child's non-verbal communication: 'It's about the education to the medical staff to take more time to invest in finding out, if they don't have their AAC system, what is their yes/no response and reading their non-verbal intentional communication, and then responding to those strategies – to respond to those non-symbolic forms of communication' (SP, CAH2). In concern with these reports, nurses' discussions reflected a strong awareness of children's non-verbal and unaided communication, albeit an ad hoc approach to the introduction or use of visual supports to communication on the ward (e.g. using pain scales, printing pictures to help basic needs communication).

Using low-technology communication aids. There were also a few suggestions made by participants on the use of picture boards as visual supports to (i) support the child's understanding (e.g. a 'book about me', including 'photos of positioning, medications, diagnoses, things they're being investigated for'), and the nurse's ability to understand the child: (e.g. 'what some of their gestures and vocalisations might mean, how to tell if they're in pain or upset or angry, just the basic feelings'); (ii) let the nurses know how to communicate with them (e.g. 'some general ways of "it take me time to tell you what I want to say... this is how I'll attempt to tell you"') and (iii) provide topic supports for initiating conversation (e.g. 'maybe some of the things they're interested in,

so if the nurses have some time, and they want to just come and sit with them').

Using high technology AAC systems. As noted previously, community-based participants felt powerless in addressing numerous barriers to the use of AAC in hospital. Hospital staff confirmed that children, for the most part, do not take their own communication aids to hospital. Participants outlined several reasons for this that echo reasons previously cited for adults with CP and CCN (e.g. high personal and financial value of the device, lack of space, difficulty accessing the device in bed). However, they also noted that children in a developmental phase were still learning to use their communication systems and that, when ill, would rely upon their non-verbal communication skills. Also, even out of hospital, families often needed encouragement and multiple supports in place to use AAC systems outside the therapy setting. However, nurses in FG5 said they had cared for a number of children with CP and CCN using high technology AAC systems, recalling both speech generating devices and hand held touch screen devices as being used effectively:

They [children with CP and CCN] can just tell us what they need... For example, if they need the toilet they just press a button and let us know. It's also good for us as nurses to learn how to think outside of the box. I find it really fascinating. (N2, FGN5)

Nurses had also cared for children using switch access to activate messages: N3FG5: 'With [name], he brought in this pointer that he wore on his head and he just moved his head and sort of used it as a mouse on his device. It was great'. As previously outlined, nurses set up systems on meal trays and used pillows to support the child in a sitting position in order to enable better access to the device. Thus, adaptations to the environment made by staff with little or no training in AAC might go some way to improving communication in hospital by children with CP and CCN.

Discussion

The results of this research confirm earlier reports of children with CP and CCN and their parents about their difficulties communicating in the hospital setting. Indeed, many of the barriers and facilitators to effective communication and communication needs (i.e. pain, basic needs, information, social closeness) are also reported by adults with CP and CCN, their family and paid carers, and nursing staff [31–33]. Despite calls for an increased involvement of speech pathologists in addressing communication access on hospital wards [34, 35] the results of this

study suggest that neither community- nor hospital-based allied health professionals take an active role in enabling the child's access to communication, or removing barriers to communication in the hospital environment. Nonetheless, participants' awareness of children's basic communication needs, barriers, and strategies for communication indicate that health professionals may indeed be ideally suited to a potential future role in increasing the communicative accessibility of hospital settings. The active involvement of community-based allied health staff in liaising with hospital-based counterparts and parents to support children's nutritional, mobility and equipment needs – and in relation to dysphagia management and treatment decisions – is an encouraging indicator of inter-agency collaboration across service boundaries [36]. Hospital-based allied health staff also emphasised the importance of a holistic approach to children's social, and not only medical, needs in hospital. It is possible that existing collaborative multidisciplinary links within and across service agencies could be put to good effect in implementing communication strategies to help children to communicate in hospital.

The results of this research reflect a heavy reliance upon parents for understanding and communicating with children with CP and CCN [7–10]. The combination of a clear focus upon basic needs communication and reliance upon parents to interpret communication rests upon the assumptions that: (i) the parent will always be able to be at the bedside, which parents, children and nurses in this study have reported is not always the case, (ii) the parent will always know or understand the child's communicative need without access to their usual AAC systems and (iii) that the child has little need or desire to communicate anything other than pain and basic needs directly with hospital staff. Indeed, older children have reported wanting to be able to speak for themselves in hospital and ask questions about their care [7, 8]. Continued reliance upon parents to meet all of the child's communication needs and speak on their behalf may support children with CP and CCN in the 'passive' role but prevent their being an active participant in discussions about their health [37] and gaining access to their communication rights [38, 39].

The results across focus groups in the hospital also yielded diversity of opinion. Recovery ward nurses described preferring not to involve parents in care and saw the recovery ward as being more aligned with the hospital theatre than with practices on general wards. However, children with CP and CCN have reported distress at not being able to communicate in recovery wards when parents were not present [8]. One group of nurses on a medical ward reported taking steps to develop communication

boards using pictures obtained from the internet. These nurses also expressed comfort and familiarity with setting up high technology AAC systems for use by the children, even if in a rudimentary fashion. This finding is promising for future interventions involving AAC in hospital, particularly as it emerged in the context of discussions about children's use of other electronic equipment on the ward (e.g. laptops, mobile devices). Generic computer devices (e.g. smart phones, ipod touch, ipads and other touch screen devices) can now serve as communication aids with the addition of appropriate software applications to assist many children in communicating [40]. Computer technologies already used on the ward might serve to prime staff towards the use of assistive technologies and ultimately benefit children who want to take and use their own AAC systems in hospital [41]. If hospital wards can be made accessible for computer equipment such as laptops and mobile devices, similar procedures and practices might be used to enable children with CP and CCN access to their assistive technology for communication. Increasing the communicative accessibility of the hospital ward might not only enable children with CP and CCN to convey their basic needs, exchange information and participate in healthcare decisions, but also afford them more opportunities for enjoyable chat with hospital staff [8].

Limitations and directions for future research

The focus groups in this study were conducted at one hospital and four sites of one community disability organisation. As such, the results might not apply to all hospital allied health and nursing staff caring for children with CP and CCN. Despite the inclusion of participants across a variety of disciplines and ward settings, this study was limited by (a) its relatively low participation by social workers and psychologists, who might have provided further insights, (b) five of the twelve focus groups being at or below the minimum recommended size [28] and (c) not including participants from intensive care and emergency wards.

Further research is needed to determine the effectiveness of the communication strategies proposed in this study (e.g. providing generic communication boards or personalised information books) to test their ecological validity in relation to improving communication in hospital and hospital care for children with CP and CCN. Investigating the hospital environment as being accessible to any form of technology, including both generic mobile technologies and speech generating devices, would seem to be an important first step in increasing

children's access to their communication rights in hospital. An examination of hospital services and policies towards innovations in the use of technology by staff, patients and visitors might also reveal important factors for audit as hospitals seek to meet accreditation standards for creating communicatively accessible environments [21].

Conclusions

Community-based professionals fulfil a range of roles in supporting children with CP and CCN and their families through periods of hospitalisation. Collaboration across services in meeting children's needs in hospital occurs but might be improved by better inter-agency communication prior to hospital admission and around discharge. Allied health professionals and nurses' suggestions for preparing children with CP and CCN and their families for better communication in hospital (i.e. asking families for information about how children communicate), and modifying the environment for better communication with these children (i.e. allowing more time to communicate, providing generic communication boards, setting up communication technologies for the children to use in bed) have merit and if adopted might help to raise awareness of the child's need to communicate and take an active role in interactions with healthcare providers.

The results of this study provide new insight into the views of hospital-based allied health professionals on their roles in working with and communicating with children with CP and CCN. Communication in hospital for children with CP and CCN might be improved by expanding the roles of hospital-based speech pathologists and occupational therapists in particular to include (a) communicating with colleagues in community-based services to ask for support in relation to the child's communication, (b) conducting a short functional assessment of children with CP and CCN's communicative means to gain attention, convey basic physical needs, indicate choices about enjoyable activities and engage in 'chat' with hospital staff, (c) assisting nurses and parents in the removal of environmental barriers to children's use of their own AAC systems on the ward and (d) supporting nurses and parents to use of simple, functional AAC interventions that include generic or off-the-shelf resources (e.g. communication boards available on internet websites that can be printed and used on the ward). Findings of this study provide limited but promising evidence that despite difficulties commonly encountered, barriers to the use of AAC by children with CP and CCN in hospital can be overcome.

Acknowledgments

The authors acknowledge and thank the many allied health professionals and nurses who gave most generously of their time in contributing their views and experiences to this research. They also thank the hospitals and disability organisations assisting in recruitment of participants to the study.

Declaration of interest: The authors report no conflicts of interests. The authors alone are responsible for the content and writing of this article.

The study was supported in part by a National Health and Medical Research Council Postdoctoral Fellowship and University of Queensland Early Career Research Grant, both awarded to the first author.

References

1. Rosenbaum P, Rosenbloom L. Cerebral palsy: From diagnosis to adult life. London: Mac Keith Press; 2012.
2. Access Economics. The economic impact of cerebral palsy in Australia in 2007. Australia: Access Economics Pty Ltd. Available from <http://www.accesseconomics.com.au/publicationsreports/showreport.php?id=169&searchfor=2008&searchby=year> [Accessed 22 June 2011].
3. Young NL, Gilbert TK, McCormick A, Ayling-Campos A, Boydell K, Law M, Williams JJ. Youth and young adults with cerebral palsy: Their use of physician and hospital services. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2007;17:696–702.
4. Young NL, McCormick AM, Gilbert T, Ayling-Campos A, Burke T, Fehlings D, Wedge J. Reasons for hospital admissions among youth and young adults with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2011;92:46–50.
5. Murphy NA, Hoff C, Jorgensen T, Norlin C, Young PC. Costs and complications of hospitalization for children with cerebral palsy. *Pediatric Rehabilitation* 2006;9:47–52.
6. Newacheck PW, Inkelas M, Kim SE. Health services use and health care expenditures for children with disabilities. *Pediatrics* 2004;114:79–85.
7. Hemsley B, Bastock K, Balandin S, Scarinci N, Worrall L. Communication during hospitalization: The path to better healthcare for children and adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2012;54(3):31.
8. Hemsley B, Kuek M, Scarinci N, Bastock K, Davidson B. Children with cerebral palsy communicating in hospital: Views of parents and children. *Journal of Family Nursing* 2012; (under review).
9. Phua V, Reid SM, Walstab JE, Reddihough DS. Inpatient care of children with cerebral palsy as perceived by their parents. *Journal of Paediatrics and Child Health* 2005;41:432–436.
10. Ygge BM, Lindholm C, Ametz J. Hospital staff perceptions of parental involvement in paediatric hospital care. *Journal of Advanced Nursing*, 2006;53:534–542.
11. Avis M, Reardon R. Understanding the views of parents of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: A qualitative study. *Journal of Child Health Care* 2008;12:7–17.

12. Coyne I. Consultation with children in hospital: Children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing* 2006;15:61–71.
13. Coyne I. Children's experiences of hospitalization. *Journal of Child Health Care* 2006;10:326–36.
14. Coyne I. Children's participation in consultation and decision-making at health service level: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies* 2008;45:1682–89.
15. Ford K, de Sales T. Stories seldom told: Paediatric nurses' experiences of caring for hospitalized children with special needs and their families. *Journal of Advanced Nursing* 2001;33:288–95.
16. Beukelman DR, Mirenda P. Augmentative and alternative communication: Supporting children & adults with complex communication needs (3rd ed.). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Company; 2012.
17. Corlett J, Twycross A. Negotiation of parental roles within family-centred care: A review of the research. *Journal of Clinical Nursing* 2006;15:1308–1316.
18. Bartlett G, Blais R, Tamblin R, Clermont RJ, MacGibbon B. Impact of patient communication problems on the risk of preventable adverse events in acute care settings. *Canadian Medical Association Journal* 2008;178:155–162.
19. Gibbs SM, Brown MJ, Muir WJ. The experiences of adults with intellectual disabilities and their carers in general hospitals: A focus group study. *Journal of Intellectual Disability Research* 2008;52:1061–77.
20. Mencap Death by Indifference. 74 Deaths and counting. A Progress report five years on. Mencap; 2012. Available from <http://www.mencap.org.uk/sites/default/files/documents/Death%20by%20Indifference%20-%202014%20Deaths%20and%20counting.pdf> [Accessed 06 October 2012].
21. The Joint Commission. Advancing effective communication, cultural competence, and patient- and family-centered care: A roadmap for hospitals; 2010. Available from <http://www.jointcommission.org/> [Accessed 06 October 2012].
22. Costello JM, Patak L, Pritchard J. Communication vulnerable patients in the pediatric ICU: Enhancing care through augmentative and alternative communication. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine* 2010;3:289–301.
23. Fager S, Spellman C. Augmentative and alternative communication intervention in children with traumatic brain injury and spinal cord injury. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine* 2010;3:269–277.
24. Balandin S, Waller A. Medical and health transitions for young adults who use AAC. In: McNaughton DB, Beukelman DR, editors. *Transition strategies for adolescents & young adults who use AAC*. Maryland: Paul H. Brookes Publishing; 2010. pp 181–198.
25. McNaughton D, Balandin S, Kennedy P, Sandmel T. Health transitions for youth with complex communication needs: The importance of health literacy and communication strategies. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine* 2010;3:311–318.
26. Koskie J, Freeze R. A critique of multidisciplinary teaming: Problems and possibilities. *Developmental Disabilities Bulletin* 2000;28:1–15.
27. Krueger RA, Casey MA. Focus groups: A practical guide for applied research (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage; 2000.
28. Morgan D. Focus groups as qualitative research (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage; 1997.
29. Krueger RA, Morgan DL. Focus group kit. London: Sage; 1998.
30. Patton MQ. Qualitative research & evaluation methods (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage; 2002.
31. Hemsley B, Balandin S, Worrall L. The 'big 5' and beyond: Nurses, paid carers, and adults with developmental disability discuss communication needs in hospital. *Applied Nursing Research* 2011;24:e51–e58.
32. Hemsley B, Balandin S, Worrall L. Nursing the patient with complex communication needs: Time as a barrier and a facilitator to communication in hospital. *Journal of Advanced Nursing* 2012;16:116–126.
33. Hemsley B, Balandin S, Worrall L. Nursing the patient with developmental disability in hospital: The role of paid carers. *Qualitative Health Research* 2011;21:1632–1642.
34. Blackstone S. Communication access for children: The role of augmentative and alternative communication technologies and strategies in pediatric rehabilitation. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach* 2010;3:247–250.
35. Blackstone S, Ruschke K, Wilson-Stronks A, Lee C. Converging communication vulnerabilities in health care: An emerging role for speech-language pathologists and audiologists. Perspectives on communication disorders and sciences in culturally and linguistically diverse populations. *American Speech-Language-Hearing Association* 2011;18:3–11. Available from: <http://div14perspectives.asha.org/cgi/reprint/18/1/12>.
36. King GA, Meyer K. Service integration and co-ordination: A framework of approaches for the delivery of co-ordinated care to children with disabilities and their families. *Child Care Health and Development*, 2006;32:477–492.
37. Lambert V, Glacken M, McCarron M. Communication between children and health professionals in a child hospital setting: A child transitional communication model. *Journal of Advanced Nursing* 2011;67:569–82.
38. UNCPRD (2006) United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Available from <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150> [Accessed 16 October 2012].
39. Children's Hospitals Australasia [Internet]. The rights of children and young people in health care services in Australia. Available from <http://children.wcha.asn.au/children-and-young-peoples-rights-healthcare-services-charter>.
40. Shane H, Blackstone S, Vanderheiden G, Williams MA, DeRuyter F. Using AAC technology to access the world. *Assistive Technology: The Official Journal of RESNA*. Available from <http://www.resna.org/dotAsset/56975.pdf> [Accessed 06 October 2012].
41. Beukelman DR, Ray P. Communication supports in pediatric rehabilitation. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine* 2010;3:279–288.

Feature Editors: Eva H. Chittenden and Craig D. Blinderman

Listening to the Voiceless Patient: Case Reports in Assisted Communication in the Intensive Care Unit

Jill V. Radtke, M.S.N., R.N.,¹ Brooke M. Baumann, M.S., S.L.P.-C.C.C.,²
Kathryn L. Garrett, Ph.D., S.L.P.-C.C.C.,³ and Mary Beth Happ, Ph.D., R.N., FAAN^{1,4,5}

Abstract

Communication problems experienced by nonspeaking, critically ill patients in the Intensive Care Unit (ICU) have serious implications for the physical and psychological well-being of patients and the quality of their care. These problems are most profound for those with prolonged critical illnesses who are at the highest risk of dying. Recently, speech language pathologist (SLP) services have been used to provide augmentative and alternative communication (AAC) assistance to this vulnerable group of patients, their caregivers, and medical staff.

Here we present three clinical cases that illustrate the application of AAC strategies across different levels of illness severity and communication impairment for nonspeaking patients in the ICU. Both high-tech communication devices with voice output and low-tech options were used for each patient according to their motor and cognitive abilities. To accommodate fluctuations in patient status and communication needs, multiple AAC strategies were integrated into the communication repertoire and tailored for each case. Medical personnel involved in these cases attributed enhanced communication efficiency, improved ventilator weaning trials, and increased patient engagement to the AAC techniques. This approach has the potential to improve symptom communication and to ease suffering for seriously ill ICU patients with speech limitations.

Introduction

PATIENT COMMUNICATION PROBLEMS can significantly affect care in the ICU, where patients may be unable to speak or communicate effectively due to mechanical ventilation, respiratory compromise, neuromuscular weakness, and/or cognitive deficits. Patients report feelings of frustration, panic, anxiety, dehumanization, and sleeplessness when unable to speak.¹⁻⁵ It is easy to misinterpret and respond incorrectly to their messages about symptoms, treatment preferences, needs, or concerns. Non-speaking patients also are at risk for preventable adverse events, including device disruption, falls, and unnecessary restraint use.⁶ These problems may be most profound for those with prolonged critical illnesses who are discharged to extended care facilities or who die during or shortly after ICU care.^{7,8}

Physicians and nurses are not routinely trained in communication assessment and assistive communication strategies. Communication materials and devices, as well as

individuals competent in using them, are often unavailable on hospital units. A speech-language pathologist (SLP)—someone who is specially trained in augmentative and alternative communication (AAC)—can be a valuable resource for assessment and intervention with critically ill nonspeaking patients.⁹⁻¹²

These three clinical cases illustrate the use of SLP expertise and AAC strategies across a range of patient acuities and disabilities within ICUs. The cases were drawn from two sources: (1) the Study of Patient-Nurse Effectiveness with Assisted Communication Strategies (SPEACS)¹³ and (2) the acute-care speech-language consultation practice of one author (BMB). A three-pronged approach¹⁴ was used to assess each patient for AAC intervention: (1) identifying present and future communication needs; (2) considering candidacy for speech methods; and (3) assessing requisite skills (i.e., cognition, motor skills, language, literacy). Each case was assigned a pseudonym and some identifiable details were modified.

¹Department of Acute & Tertiary Care, University of Pittsburgh School of Nursing, Pittsburgh, Pennsylvania.

²Department of Otolaryngology, University of Pittsburgh Medical Center, Pittsburgh, Pennsylvania.

³Alternative Communication Therapies, L.L.C., Pittsburgh, Pennsylvania.

⁴Department of Critical Care Medicine, University of Pittsburgh, School of Medicine, Pittsburgh, Pennsylvania.

⁵Center for Bioethics and Health Law, University of Pittsburgh, Pittsburgh, Pennsylvania.

Accepted November 19, 2010.

Case 1: Fluctuating Cognitive and Impaired Motor Function

Background

"Ellen," 32 years old, was initially hospitalized for an acute myocardial infarction with associated complications of systemic lupus erythematosus and hypertension. Shortly after admission, she delivered a stillborn infant at 20 weeks gestation. She subsequently developed multiple brain infarcts, hemiplegia, mental status changes, and acute respiratory failure. She was intubated, mechanically ventilated, and transferred to the ICU. After two weeks on mechanical ventilation with difficulty weaning, she received a tracheostomy.

Palliative care medicine was consulted for agitation and uncontrolled pain. The palliative care physician became concerned that Ellen's non-vocal behaviors (e.g., shaking head "no," thrashing arm) might be attempts to communicate. Consequently, the physician requested an SLP consultation.

AAC Intervention

After assessment (see Table 1), the SLP cued Ellen to convey YES and NO with clear head nods. The SLP then ascertained, through a series of YES-NO biographical questions, that Ellen's cognitive status was intact.

Next, the SLP presented a series of commonly used topics to Ellen verbally from a "topic" notebook. The patient nodded YES or NO until composing the desired message. For example, Ellen nodded YES to the "hygiene" topic, then selected "hair" (subtopic), and further signaled YES to the specific message of "Comb my hair." This "partner-assisted scanning" technique¹² was also attempted with an alphabet board (a laminated sheet displaying the alphabet and numbers 1–10). Using this spelling method, Ellen reported her occupation—"secretary"—and job location—"downtown"—by confirming the row of the correct letter and then each letter as the SLP announced it aloud. Because the patient sustained attention only intermittently, interactions required patience and frequent cueing.

The written-choice conversational strategy^{15,16} was also a successful communication method for Ellen. In this technique, the communication partner asks questions, writes possible keyword answers in large print, reviews the selections aloud while pointing to them, and instructs the patient to point (or signal YES-NO) to the most accurate answer, which is confirmed by the SLP circling that choice. Relevant follow-up questions are pursued using the same method. Written choice was used to determine Ellen's favorite music genre. The SLP then reverted to alphabet-board partner-assisted scanning to arrive at the patient's favorite artist.

These successful low-tech AAC strategies were reviewed with nursing and posted for staff and family to follow. The SLP also ordered trials with a tracheostomy speaking valve, despite the medical team's skepticism about its appropriateness for a brain-injured patient. The rationale for a one-way speaking valve is that air must pass over the vocal cords to regain speech. Ellen produced intelligible words using the speaking valve, although long phrases were mostly unintelligible due to severe dysarthria. The SLP, therefore, encouraged integration of low-tech AAC strategies (e.g., partner-assisted topic and alphabet scanning) while coaching

TABLE 1. INITIAL CASE ASSESSMENTS

Assessment parameter	Case 1: "Ellen"	Case 2: "Sarah"	Case 3: "Karen"
Neuro/cognition	Somewhat impaired , cognitively intact with limited sustained attention	Fluctuating , from alert, anxious, cognition intact to somnolent, requiring maximal tactile/auditory stimulation to attend	Intact , alert and oriented, cognition fully intact
Oral-motor	Nonfunctional , few attempts to mouth words, poor articulation, unintelligible	Moderately functional , few attempts to mouth words, imprecise articulation	Functional , but minimal attempts to mouth words
Upper extremities	Compromised , left hemiparesis and left neglect, moderately limited right upper arm control, unable to write	Moderately compromised , deconditioned, tremulous, elbow support needed for pointing, difficulty grasping writing instrument, poor legibility	Functional , gross/fine motor skills intact; able to write, type, point
Head control	Adequate , but head-nods unclear at times	Adequate , but head-nods unclear at times	Intact , clear, consistent head-nods
Sensory	Intact	Sight compromised , glasses available but ill-fitting (able to read 24 pt font with glasses on)	Sight compromised , unimpaired when glasses on
Breath support for phonation/speaking valve trials	Initially poor phonation with speaking valve, overall intelligibility <25%	N/A—No speaking valve trials due to deconditioning and medical acuity	Vocal quality poor: 2/10
Language/literacy	English/literate	English/literate	English/literate
Primary communication method/preference before SLP intervention	Gestures —unclear and imprecise, often misinterpreted	None noted —spiral notebook was tied to bedrail, but out of patient's reach	Writing —notebook filled with patient's writing at bedside; legible
Communication needs	Immediate medical needs, meaning of gestures	Immediate medical needs, requests for family	Novel messages

the patient to produce loud vocalizations of single-syllable words with the speaking valve.

Outcomes of the AAC Intervention

Shortly after the SLP consultation, Ellen was evaluated by the physical medicine-rehabilitation service, whose members specifically noted the patient's improved communication ability following SLP intervention. Ellen was discharged to an acute rehabilitation hospital, where she received speech language therapy twice daily. Communication strategies initiated in the acute-care phase continued during rehabilitation. Ellen produced moderately intelligible speech after approximately three to four weeks.

Case 2: Fluctuating Cognitive, Moderately-Compromised Motor Function

Background

"Sarah," 28, was admitted to the ICU following a repeat double lung transplant. Her post-operative course was complicated by Methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* (MRSA) pneumonia, acute rejection, granulation of lung tissue, and kidney failure. She received a tracheostomy for ventilator dependence.

AAC Intervention

Following assessment (Table 1), the SLP provided an alphabet board for speech supplementation, in which the patient points to the first letter of a word while mouthing it. This strategy was partially successful when Sarah was awake and alert. The SLP then tried several electronic speech-generating devices, but most proved too taxing, given Sarah's short intervals of wakefulness. Finally, a DynaMyte® (DynaVox Technologies) was mounted to a tilted table tray in front of the patient for constant access. The touch screen on this device required minimal physical pressure to activate message "buttons." When selected, the message was automatically spoken via synthesized speech. Messages were represented with pictures and words located in folders representing common topics (e.g., "feelings," "help," "people").⁹

The SLP customized folders and messages to prompt specific communication about medical needs. For example, when Sarah indicated, "I have pain," the device then cued her to specify the location and intensity of the pain. Sarah also commonly used the DynaMyte to gain the nurses' attention and to relay her most pressing medical needs or physical discomforts (e.g., "hot," "cold," "blanket"). Novel messages could be spelled out via a touch-screen keyboard on the device, but this proved difficult given Sarah's limited fine motor skills and concentration. Therefore, Sarah continued to rely on mouthed speech, supplemented with an alphabet board.

Outcomes of the AAC Intervention

Sarah's mother expressed the opinion that the device was "great." Her nurse commented that Sarah became "expert" in its operation, and encouraged Sarah to practice using the device to gain independence in communication. By referencing the communication plan developed and posted above Sarah's bed, other nurses became proficient in communicating with Sarah until her death in the ICU several months later.

Although Sarah's level of consciousness and ability to communicate declined markedly in the weeks preceding her death, the AAC intervention helped her communicate frequently and successfully earlier in her hospitalization.

Case 3: Intact Cognitive and Motor Function

Background

"Karen," 39, was admitted to the ICU following an aortic aneurysm repair. Due to difficulty in weaning from mechanical ventilation, she remained in the ICU for two months post-surgery. During her admission, Karen's affect was described as "flat," and she had little energy. At the time of the SLP intervention, she was tolerating tracheostomy mask-weaning trials with a speaking valve in 15-minute increments daily. She did, however, demonstrate intact cognition, spelling, and fine motor skills, in the SLP's assessment.

AAC Intervention

The SLP introduced Karen to mouthing and first-letter spelling with an alphabet board to help conserve her energy (Table 1). Although Karen performed well with this technique, she did not like it. After trying several electronic AAC devices, the patient and SLP selected a Lightwriter® (Toby Churchill Ltd.) and tilted tray-table set-up. The Lightwriter features an alphabet and numeric keypad, as well as a two-sided LCD screen that displays the typed message to both the "sender" and receiver. The device also "speaks" the message aloud via digitized speech.

Karen was immediately able to type complex phrases on the Lightwriter. At one point, she facetiously typed, "My husband will say that he liked me better when I wasn't talking." Because her message was conveyed instantly, comedic timing was preserved and the intended humor was well-received.

Within days, Karen used the Lightwriter almost exclusively to communicate. She also learned to store some personal messages (e.g., humor, medical needs) for easy retrieval. First-letter alphabet-board spelling and mouthing was regularly reviewed with Karen for back-up in the event of device failure or patient discharge/transfer.

Outcomes of the AAC Intervention

The patient and her husband expressed satisfaction with the immediacy of communication and freedom to create novel messages with the Lightwriter. The device also provided Karen with a voice (albeit electronic). Medical staff attributed Karen's increasingly prolonged ventilator wean times and improved affect to the diversion provided by the Lightwriter. This improvement may have also been attributable to Karen's increasing control of her situation via augmented communication.

Nurses liked the way that Karen's use of the device allowed them to communicate while completing other tasks. One nurse commented, "[The Lightwriter] was good because I could be doing something while she was typing the message. I didn't even have to face her or be close to read what she pointed to or mouthed. She really likes the device, it's quick, and it's good for her." Shortly thereafter, Karen was transferred to a step-down unit. There, she continued to use the Lightwriter until graduating to a tracheostomy speaking valve.

Discussion

Communication impairment is common among patients in critical care and at the end of life.¹⁷ Communication between ICU patients and caregivers is usually limited to nurse-initiated, informative comments about physical care, symptoms, occasional yes/no questions, or commands.^{18–22} For the cases presented here, AAC interventions provided by the SLP were well-received by patient, staff, and family members. AAC enhanced patient autonomy, normalized communication to the degree possible while non-speaking, and permitted accurate information transfer, particularly in regard to immediate medical needs. AAC interventions also may have had a positive impact on communication efficiency, ventilator weaning, patient affect, accuracy of symptom assessment and treatment, and discharge dispositions.

With AAC, patients could potentially participate in discussions of treatment preference, make decisions about their treatment options, and communicate final messages.²³ For planned surgeries (e.g., lung transplant) or predicted neuromuscular decline (e.g., ALS), patients could pre-record and save messages in electronic communication devices ("message banking").²⁴ Proactive application of AAC has been used successfully with children and families facing the end of life and is reported to preserve the patient's voice and sense of self.²⁴

Low-tech AAC strategies, such as supplemented speech, written choice communication, and picture communication boards, can be highly effective, and materials can be printed from a template or purchased in bulk from commercial vendors for minimal cost.¹² Electronic speech-generating devices tend to be more expensive, ranging from \$500–\$9,000 each (see vendor links: <http://aac.unl.edu/AACV11.html>). AAC-based services are available in select hospital-based SLP departments across the country.^{9–12,25} For patients requiring or dependent upon AAC at hospital discharge, a home care or outpatient SLP consultation is recommended, with the possibility of obtaining the patient's own electronic device. An SLP with AAC knowledge and resources can develop communication strategies, integrate technologies, and train the patient and family to use them.

The ICU patients presented here, all candidates for palliative care consultation services by virtue of prolonged critical illness, symptom burden, grief and loss, and high risk of dying, illustrate varying levels of motor and cognitive ability.¹⁰ Fluctuating cognition and strength pose special challenges in assessment and implementation of AAC strategies in the ICU. Certainly, frequent reassessment of the communication plan and strategy modifications are necessary. We propose that patients exhibiting at least minimum periods of sustained wakefulness and attention be considered for these interventions.

Conclusions

This case series may serve as a model upon which to base communication assessment and AAC strategy implementation for nonspeaking patients in the ICU. While not currently part of routine practice in the ICU, providing communication devices and materials and SLP consultation may offer additional communication support, enhance communication outcomes, and add value to palliative care services in the ICU.

Acknowledgments

Funding source: National Institutes of Health/National Institute of Child Health and Human Development (5R01-HD043988, Improving Communication with Nonspeaking ICU Patients). Additional support: National Institute of Nursing Research (5K24-NR010244).

Author Disclosure Statement

No competing financial interests exist.

References

1. Bergbom-Engberg I, Haljamae H: Assessment of patients' experience of discomforts during respirator therapy. *Crit Care Med* 1989;17:1068–1072.
2. Pennock BE, Crawshaw L, Maher T, Price T, Kaplan PD: Distressful events in the ICU as perceived by patients recovering from coronary artery bypass surgery. *Heart Lung* 1994;23:323–327.
3. Rotondi AJ, Chelluri L, Sirio C, Mendelsohn A, Schulz R, Belle S, Im K, Donahoe M, Pinsky MR: Patients' recollections of stressful experiences while receiving prolonged mechanical ventilation in an intensive care unit. *Crit Care Med* 2002;30:746–752.
4. Wunderlich RJ, Perry A, Lavin MA, Katz B: Patients' perceptions of uncertainty and stress during weaning from mechanical ventilation. *Dimens Crit Care Nurs* 1999;18:8–12.
5. Patak L, Gawlinski A, Fung NI, Doering L, Berg J: Patients' reports of health care practitioner interventions that are related to communication during mechanical ventilation. *Heart Lung* 2004;33:308–320.
6. Bartlett G, Blais R, Tamblyn R, et al.: Impact of patient communication problems on the risk of preventable adverse events in the acute care settings. *CMAJ* 2008;178:1555–1562.
7. Douglas SL, Daly BJ, Brennan PF, Harris S, Nochomovitz M, Dyer MA: Outcomes of long-term ventilator patients: a descriptive study. *Am J Crit Care* 1997;6:99–105.
8. Happ MB: Interpretation of non-vocal behavior and the meaning of voicelessness in critical care. *Soc Sci Med* 2000;50:1247–1255.
9. Costello JM: AAC intervention in the intensive care unit: The children's hospital Boston model. *Augment Altern Commun* 2000;16:137–153.
10. Dowden P, Beukelman DR, Lossing C: Serving nonspeaking patients in acute care settings: Intervention outcomes. *Augment Altern Commun* 1986;2:38–44.
11. Fox LE, Rau MT: Augmentative and alternative communication for adults following glossectomy and laryngectomy surgery. *Augment Altern Commun* 2001;17:161–166.
12. Garrett KL, Happ MB, Costello JM, Fried-Olken MB: AAC in the intensive care unit. In: Beukelman DR, Garrett KL, Yorkston KM (eds): *Augmentative Communication Strategies for Adults with Acute or Chronic Medical Conditions*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co., 2007, pp. 17–57.
13. Happ MB, Sereika S, Garrett K, Tate J: Use of the quasi-experimental sequential cohort design in the Study of Patient-Nurse Effectiveness with Assisted Communication Strategies (SPEACS). *Contemp Clin Trials* 2008;29:801–808.
14. Beukelman DR, Mirenda P (eds): *Augmentative communication: Management of severe communication disorders in*



DYNAMICS OF CRITICAL CARE 2016

REFERENCES

- Browning, A.M. (2013). Moral distress and psychological empowerment in critical care nurses caring for adults at end of life. *American Journal of Critical Care*, 22, 143–151. doi: <http://dx.doi.org/10.4037/ajcc2013437>
- Burston A.S., & Tuckett A.G. (2013). Moral distress in nursing: Contributing factors, outcomes and interventions. *Nursing Ethics*, 3, 312–324. doi:10.1177/0969733012462049
- McLeod, A. (2014). Nurses' views of the causes of ethical dilemmas during treatment cessation in the ICU: A qualitative study. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 10(2), 5. doi: <http://dx.doi.org/10.12968/bjnn.2014.10.3.131>
- Shoorideh, F.A., Ashktorab, T., Yaghmaei, F., & Alavi, M.H. (2015). Relationship between ICU nurses' moral distress with burnout and anticipated turnover. *Nursing Ethics*, 22(1), 64–76. doi: 10.1177/0969733014534874
- Whitehead, P.B., Herbertson, R.K., Hamric, A.B., Epstein, E.G., & Fisher, J.M. (2015). Distress among healthcare professionals: Report of an institution-wide survey. *Journal of Nursing Scholarship*, 47, 117–125. doi:10.1111/jnu.12115

Critical Care Visiting Guidelines

Tina Breckenridge, BN, RN, CNCC(C), and Adam Gagnon, BN, RN, CNCC(C), Bathurst, New Brunswick

Key words: intensive care units, visitation, leadership, perceptions

The purpose of this project was to develop evidence-based guidelines for visiting within an adult intensive care unit (ICU). One of the most stressful times for families and nurses is when someone is admitted to the ICU. The need for both communication and close proximity is important to families. While nurses play a significant role in collaborating with families to meet their needs, few studies have explored strategies that might be incorporated into daily care to achieve family-centred care. As families want to be close to their loved one, nurses try to balance the complexity of care within this dynamic environment. Although families and nurses may have varying perceptions of visiting within the ICU, recent evidence suggests that families and nurses both see the patient as their priority. In order to enhance the collaboration between families and nurses, there is a need for nursing leadership and supportive resources within the adult ICU. First, a systematic literature review was conducted of studies that included key words of "intensive care unit", "families' perception", "nurses' perceptions", and

"visitation". Next, a team of dedicated staff nurses who were leaders among their peers was assembled to assist with this project. A framework was selected to help guide our implementation of evidence-based practice in the clinical setting. Change is always a challenge. However, creating awareness and interest, building knowledge and commitment, promoting action and adoption, and pursuing integration and sustained use are effective strategies that were used in this project (Cullen & Adams, 2012). Finally, a collaborative action evaluation (CAE) framework will be used to evaluate the ongoing implementation of evidence-based practice within the ICU.

REFERENCES

- Cullen, L., & Adams, S. L. (2012). Planning for implementation of evidence-based practice. *Journal of Nursing Administration*, 42, 222–230.
- Farrell, M.E., Joseph, D.H., & Schwartz-Barcott, D. (2005). Visiting hours in the ICU: Finding the balance among patient, visitor and staff needs. *Nursing Forum*, 40(1), 18–28.
- Fulton, J.S., Lyons, B.L., & Goudreau, K.A. (2014). *Foundations of clinical nurse specialist practice*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- Hinkle, J.L., Fitzpatrick, E., & Oskrochi, R. (2009). Identifying the perception of needs of family members visiting and nurses working in the intensive care unit. *Journal of Neuroscience Nursing*, 41(2), 85–91.
- Livesay, S., Gilliam, A., Mokracek, M., Sebastian, S., & Hickey, J.V. (2005). Nurses' perceptions of open visiting hours in neuroscience intensive care unit. *Journal of Nursing Care Quality*, 20, 182–189.
- Mitchell, M., Chaboyer, W.K., Burmeister, E., & Foster, M. (2009). Positive effects of a nursing intervention on family-centered care in adult critical care. *American Journal of Critical Care*, 18, 543–552. doi:10.4037/ajcc2009226

Hearing Silent Voices: Augmentative Communication for Patients in Critical Care

Colleen Breen, BScN, RN, CNCCP(C), and Jane Houghton, RN, London Health Sciences Centre, London, Ontario

Key words: communication, patient care, family centred care

When patients are experiencing the most powerful, painful and personal moments in their lives, communication is often hindered by ventilation, medication, weakness, and treatment. Nurses witness the impact of patients' inability to share concerns, needs and emotions; often resulting in frustration, fear, and sadness. Often, medications are required to create a calmness that is conducive to patient treatment and healing. Nurses feel helpless and ineffective when they are unable to understand the needs of their patients and provide appropriate support. Improved patient communication leads to better quality of care, improved outcomes, and decreased morbidity and enhances job satisfaction for nurses. Technology enhances the physical care of patients and can provide communication methods to improve their emotional care, as well.

Based on lived experience, this interactive presentation describes and demonstrates an augmentative communication program for children in critical care, focusing on the benefits to patients, families, care providers, and health care organizations.

REFERENCES

- Boyles, L.M., Tate, J.A., & Happ, M.B. (2012). Use of augmentative and assistive communication strategies by family members in the ICU. *American Journal of Critical Care*, 21, e21–e32. doi:10.4037/ajcc2012752
- Costello, J.M., Patak, L., & Pritchard, J. (2010). Communication vulnerable patients in the paediatric ICU: Enhancing care through augmentative and alternative communication. *Journal of Paediatric Rehabilitation Medicine*, 3, 289–301. doi:10.3233/PRM-2010-0140
- Hemsley, B., Balandin, S., & Worrall, L. (2011). Nursing the patient with complex communication needs: Time as a barrier and a facilitator to successful communication in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 68, 116–126. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05722.x
- Karlsson, V., Forsberg, A., & Bergbom, I. (2012). Communication when patients are conscious during respirator treatment—A hermeneutic observation study. *Intensive Critical Care Nursing*, 28, 197–207. doi:10.1016/j.iccn.2011.12.007
- Radtke, J.V., Baumann, B.M., Garrett, K.L., & Happ, M.B. (2011). Listening to the voiceless patient: Case reports in assisted communication in the intensive care unit. *Journal of Palliative Medicine*, 14, 791–795. doi:10.1089/jpm.2010.0313

Navigating the Transition of Critical Care to End-of-Life Care Using a Strengths-Based Nursing Approach

Annie Chevrier, MSc(A), RN, CMSN(C), Elaine Doucette, MScN, RN, Sophie Bastarache, BSc(N) student, Valerie Duff-Murdoch, BSc(N) student, Julie Marceau, BN (I) student, and Cecilia Marti, BN (I) student, McGill University Health Centre, Montréal, Québec

Key words: critical care, transitions, end-of-life, palliative care, families, strength-based approach

Nurses working in critical care environments are often challenged with the difficulty of transitioning patients and families from aggressive and curative treatments to a palliative, end-of-life focus. Current research addressing the role of nurses during this pivotal transition is sparse and reveals the need to explore the ways in which nurses can facilitate this emotional experience for families.

Nurses play a pivotal role in patient care, as they spend more time with patients and their families at the end of life than any other health care professional. As a result, critical care nurses are often confronted with the challenges of supporting patients and families through painful transitions, complicated ethical dilemmas, and the agonizing decision-making process surrounding this shift to a palliative approach to care. In an intensive care unit (ICU) setting there may be the perception that little can be done for patients receiving palliative care. However, palliative patients often have complex medical needs and are typically suffering from multiple disease processes. The goals of palliative care are meant to support the multidimensional needs of patients and family members before, during, and after death.

Using a strengths-based approach to care, which is collaborative and multidisciplinary and embodies values of holism, patient-centredness and the creation of a healing environment

can be useful in the support of families experiencing the difficulty of accompanying a loved one at the end of life. And in so doing, it allows nurses to provide support and advocate for families in complicated and emotionally challenging situations.

The role of the nursing student is also important in helping patients and their families during this critical stage of their particular illness trajectory. The presenters will explore the complexities associated with these transitions and the impact on families through the lens of a strengths-based nursing (SBN) approach, and propose interventions

REFERENCES

- Carnevale, F.A. (2009). A conceptual and moral analysis of suffering. *Nursing Ethics*, 16, 173–183. doi:10.1177/0969733008100076
- Drazen, J.M. (2003). Decisions at the end of life. *New England Journal of Medicine*, 349, 1109–1110. doi:10.1056/NEJMp038146
- Doucette, E., Brandys, D., Canapi, K.B., Davis, A., DiNardo, J., & Imame Djian, I. (2011). The intensive care unit as an untapped learning resource: A student perspective. *Dynamics*, 22(1), 19–23.
- Fowler, R., & Hammer, M. (2013). End-of-life care in Canada. *Clinical & investigative medicine*, 36, 127–32. Retrieved from <http://cimonline.ca/index.php/cim/article/view/19723>
- Gottlieb, N.L. (2013). *Strengths-Based Nursing Care: Health and healing for person and family*. New York, N.Y.: Pearson.

Stepping It Up: Transitioning to Proficient Critical Care Nurses, Does It Work?

Ingrid Daley, MScN, RN, CNCC(C), and Elizabeth Gordon, BN, BEd, RN, University Health Network, Toronto, Ontario

Key words: learning, experiences, knowledge, step-up guidelines

Five years ago, the medical surgical intensive care unit (MSICU) at one of Canada's largest academic quaternary care centres developed formalized step-up guidelines (SUG), a tool outlining a novice to expert critical care pathway. The goal of the SUG is to provide novice critical care nurses with a guide to their learning and experiences. It is also a tool to aid patient assignments for novice critical care nurses during their first year of practice in the MSICU. The tool fosters optimal learning experiences for successful skill and knowledge acquisition structured around critical care competencies. This results in the development of confident and competent practitioners.

An evaluation of the SUG was conducted in the MSICU; surveying nurses from both the MSICU and the Critical Care Nursing Resource Team (NRT) to understand their experiences. The goal of this survey was to evaluate satisfaction with the tool.

ABSTRACTS

EVALUATION OF MAKATON IN PRACTICE BY CHILDREN'S NURSING STUDENTS

James Jude Vinales explains how a language tool based on signs and symbols can help nurses communicate with young people with learning disabilities

Correspondence
james.vinales@gha.gi

James Jude Vinales is a senior lecturer in children's nursing, School of Health Studies, Gibraltar Health Authority, Gibraltar

Date of submission
April 5 2012

Date of acceptance
July 10 2012

Peer review
This article has been subject to open review and has been checked using antiplagiarism software

Author guidelines
www.nursingchildrenand
youngpeople.co.uk

Abstract

The number of service users with communication difficulties is increasing. Training in the use of alternative communication and aids, such as Makaton, is valuable and should be made available to nurses and other healthcare professionals, in particular to students in the first year of their nursing degree. Early introduction of Makaton could encourage staff to be proactive in their communication skills throughout their career and inspire other workers to learn the same techniques. The author discusses the evaluation and use of basic signing in Makaton following a session for children's nursing students at one UK university.

Keywords

Augmentative and alternative communication, children's nursing students, Makaton

THE INCIDENCE OF learning disabilities in the UK has increased over the past 30 years, with a further rise of 15 per cent predicted by 2027 (Emerson *et al* 2008), possibly because of an increase in reporting and better diagnosis. There are now one in 20 children under the age of 16 with a disability (Contact a Family 2011), including one in 100 children diagnosed with autism (National Autistic Society (NAS) 2011).

One third of patients, families and visitors accessing health services has a disability (Department of Health 2004). Therefore it is likely that healthcare providers will come into

contact with individuals with a learning disability. Such patients will be more likely to have problems with communication, finding it hard to be understood or making sense of what is being said to them (Mencap 2008, NAS 2011). This response can provoke intense frustration in the person with disabilities and may lead to challenging behaviour, isolation and reduced ability to learn and achieve.

According to the Human Rights Act 2008, ability to communicate is essential in everyday living, and is a basic human right. It is therefore of great importance to communicate effectively with people and families who may have a range of healthcare needs.

Effective communication can be assisted by augmentative and alternative communication (AAC) tools. Makaton is the UK's most popular recognised communication system for people with learning difficulties and it is used by more than 100,000 children and adults (Makaton Charity 2011). Makaton is a language programme using signs and symbols to help people communicate. The programme is designed to support spoken language, and the signs and symbols are used with speech in spoken word order (Makaton Charity 2011). This communication system was first developed following research by Walker (1978), using British Sign Language. Individuals learn how to sign and pronounce the word at the same time with the aim of developing their speech. As speech improves, the signs are discarded as and when patients show they no longer need them.

Pictured opposite: children using and learning Makaton. Photos supplied by the Makaton Charity and SuperStock



The importance of being able to communicate with healthcare service users and families is paramount. Nurses can do much to reduce the impact of communication difficulties (Ferris-Taylor 2007), and the Nursing and Midwifery Council (2010) recommend nurses use various communication methods and languages. The importance of communication with individuals with a learning disability has been highlighted by Mencap (2004) in the *Treat Me Right!* document, which found that three quarters of healthcare staff in the UK had no training in communicating with people with a learning disability, and could not understand them. This lack of understanding may reduce the quality of care that people with a learning disability receive, and may hinder the therapeutic relationship. The increasing number of clients with such difficulties means it is imperative for nurses to have a basic understanding of the various forms of communication that may be used.

Introduction to Makaton

Second-year students training on the diploma and degree nursing programmes child pathway at Birmingham City University have been introduced to Makaton as part of their caring for children and families with diverse healthcare needs module at university. As part of the module, the students were placed in special schools around the region, enabling them to practise and develop communication skills with children with various disabilities.

The session is delivered by a regional tutor who introduces the nursing students to basic Makaton signs over a two-hour period. Videos from practice show how the system is used by children. The session ends with a sign and sing-along of the nursery rhyme *Old MacDonald had a Farm*.

The session is followed by a student evaluation of the effectiveness of the session as preparation for placement in a special needs school and for communication in nursing practice.

Students' evaluations

There were 33 students in total from the different nursing cohorts who were exposed to the Makaton taster session. The students on their return to university from placement were asked to complete an evaluation of the Makaton session and their personal experiences of using Makaton during their placement. This was done anonymously by the students.

The students evaluated the session positively.

Responses included:

- 'I think it is a fantastic skill to learn and an important way of communicating.'
- 'It was interesting to learn a different means of

communication. It made me feel happy to know that I could communicate in a way that a less able child could understand.'

- 'It was useful to learn for future use when communicating with patients.'
- 'It was fun but it also helped us to be able to communicate non-verbally with people.'
- 'I was able to use Makaton in placement and gained a lot more confidence.'
- 'Learning a new and very useful skill.'

The only negative comment was from a student, who said: 'Using Makaton made me feel as though I was looking like a clown.' However, further experience and encouragement by staff and family should boost self-esteem (Levitt *et al* 2004); learners cannot be, or expect to be, experts in signing after just two hours of instruction. Understanding the basic signs when on placement will, however, enhance the quality of care that the client and family receive, for example being able to sign or recognise signs such as: my name is... hello, thank you, drink, food, pain, medicines and toilet.

During the evaluation of the session the students were asked whether or not it would have been beneficial to have had a Makaton session in their first year. Eighty five per cent of respondents (n=28) said they would have liked a Makaton session in year one of their training, to help when meeting clients, families and carers who use the system. Some of the responses were as follows:

- 'I came across children in my first year placements who used Makaton.'
- 'I came across patients that used Makaton and I was unable to communicate.'
- 'There are always children on the wards with a learning disability, and without means of communication care may be affected.'
- 'To communicate with children throughout our first-year placement.'
- 'It's important to learn how to interact with patients with a learning disability from early in the training.'
- 'So many children and relatives with additional needs, a simple sign can 'break the ice' and reassure them.'

However, 15 per cent of respondents (n=5) said Makaton would not have been beneficial to them. The main reason noted was that the students 'didn't work with any children with learning disabilities on placement in the first year'.

Discussion

Whether it is Makaton or another form of AAC, such as the Picture Exchange Communication System, Sign-along, British Sign Language, photos,

drawings, symbols, this will increasingly be needed in everyday practice therefore enhancing family-centred care (FCC).

Various definitions of FCC have appeared in the literature since it was adopted in nursing in the 1990s (Franck and Callery 2004, Smith *et al* 2009). FCC could be said to be negotiated professional support in which the functioning of client and family are maximised in a process of collaboration and empowerment. Obviously, nurses need to communicate effectively to enable clients to understand what is happening to them, therefore empowering and involving individuals in meeting their own care needs.

Eighty eight per cent of nursing students (n=29) said that the Makaton session should be offered in their first year of training, and this is the plan with the new BSc(Hons) programme for children. However, Mencap (2010) and Goldbart and Caton (2010) observed that one-off teaching sessions were ineffective unless the signs were continued to be used regularly (Hamilton 2004). Chadwick and Jolliffe (2009) added that just knowing a few basic signs did not mean they could be used with clients. Most of the students (88 per cent, n=29) said that more exposure to Makaton users and training sessions would enable them to retain signs better and improve their Makaton skills. Responses included:

- 'I would need more sessions.'
- 'I would need to refresh my memory on it.'
- 'I feel another session would be helpful.'
- 'It would take more practice of the skill and for me to learn more words.'

From these comments, it would appear that students are encouraged to continue learning Makaton or another form of AAC.

Mencap (2012) published a progress report following Death by Indifference (Mencap 2007) in which 24 out of 76 families and carers

(32 per cent) of people with a learning disability reported poor communication with hospital staff.

Mencap (2010) in the Getting it Right campaign further highlighted poor communication contributing to poor health care, and the needs of professionals for support, encouragement and guidance in making 'reasonable adjustments to meet the requirements of service users' (Mencap 2012).

Conclusion

Individuals with learning disabilities or communication difficulties may struggle to make themselves understood and find it hard to understand others. A lack of effective communication strategies can provoke intense frustration, challenging behaviour and isolation, and act as a barrier to adequate health care and achievement.

Various forms of training in alternative communication and aids should be made available to children's nurses. Makaton is a transferable skill that should be available across all areas of nursing. The system should also be available to qualified nurses as part of their personal and professional development in NHS trusts. The introduction of Makaton to nursing students in their first year may encourage future nurses to be proactive in their communication skills throughout their career. This programme may also have an impact on qualified nurses and mentors, as they experience students being able to communicate effectively with service users and relatives.

The increase in use of this system with people with communication difficulties suggests that more healthcare staff should be trained in this area. In future, there may be an expectation that when a client who uses an AAC tool is admitted onto a ward, a person who can reciprocate will be available to convey important messages to and from those charged with care.

Online archive

For related information, visit our online archive of more than 7,000 articles and search using the keywords

Conflict of interest
None declared

References

- Chadwick D, Jolliffe J (2009) A pilot investigation into the efficacy of a signing training strategy for staff working with adults with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 1, 34-42.
- Contact a Family (2011) *Contact a Family: For Families with Disabled Children*. tinyurl.com/contact2013 (last accessed: March 7 2013).
- Department Of Health (2004) *You Can Make a Difference: Improving Services for Disabled People*. DH, London.
- Emerson E *et al* (2008) *People with Learning Disabilities in England*. Centre for Disability Research, University of Lancaster.
- Ferris-Taylor R (2007) Communication. In Gates B (Ed) *Learning Disability: Towards Inclusion*. Fifth edition. Elsevier, Edinburgh.
- Franck LS, Callery P (2004) Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child: Care, Health and Development*, 30, 3, 265-277.
- Goldbart J, Caton S (2010) *Communication and People With the Most Complex Needs: What Works and Why This is Essential*. Mencap, London.
- Hamilton R (2004) Nurses' knowledge and skill retention following cardiopulmonary resuscitation training: a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 51, 3, 288-297.
- Levitt JL *et al* (2004) *Self-harm Behavior and Eating Disorders: Dynamics, Assessment and Treatment*. Brunner-Routledge, New York NY.
- Makaton Charity (2011) *Makaton: The Makaton Charity*. Available at: www.makaton.org (last accessed: March 7 2013).
- Mencap (2004) *Treat Me Right! Better Healthcare for People With a Learning Disability*. Mencap, London.
- Mencap (2007) *Death by Indifference*. Mencap, London.
- Mencap (2008) *Communicating With People With a Learning Disability: A Guide*. Mencap, London.
- Mencap (2010) *Getting It Right: When Treating People With a Learning Disability*. Mencap, London.
- Mencap (2012) *Death by Indifference: 74 Deaths And Counting. A Progress Report 5 Years On*. Mencap, London.
- National Autistic Society (2011) *The National Autistic Society: Accept Difference, Not Indifference*. www.autism.org.uk (last accessed: March 17 2013).
- Nursing and Midwifery Council (2010) *Standards for Pre-Registration Nursing Education*. NMC, London.
- Smith L *et al* (2009) *Child and Family-Centred Healthcare: Concept, Theory and Practice*. Second edition. Palgrave Macmillan, Basingstoke.
- Walker M (1978) The Makaton vocabulary. In Tebbis T (Ed) *Ways and Means*. Globe Education, Basingstoke.

ORIGINAL ARTICLE

Barriers and facilitators to children's use of speech-generating devices: a descriptive qualitative study of mothers' perspectives

Cheryl Crisp, Claire Burke Draucker, and Marsha L. Cirgin Ellett

Cheryl Crisp, PhD, RN, PCNS-BC, CRRN, is an Assistant Professor, Family Health; Claire Burke Draucker, RN, PhD, FAAN, Angela Barron McBride Endowed Chair of Mental Health Nursing; and Marsha L. Cirgin Ellett, PhD, RN, CNE, is Professor Emeriti, Indiana School of Nursing, Indianapolis, Indiana, USA

Search terms

Barriers, content analysis, facilitators, pediatric, qualitative, speech-generating device.

Author contact

ccrisp@iupuc.edu, with a copy to the Editor:
roxie.foster@ucdenver.edu

Disclosure: My coauthors and I do not have any interests that might be interpreted as influencing the research, and APA ethical guidelines were followed in the conduct of the study.

First Received September 4, 2013; Revision received January 30, 2014; Accepted for publication February 7, 2014.

doi: 10.1111/jspn.12074

Abstract

Purpose. The purpose of this study was to identify barriers and facilitators to children's use of speech-generating devices (SGD).

Design and Methods. Interviews with 14 mothers were analyzed with content analysis to identify barriers and facilitators to SGD use.

Results. This study identified a number of specific barriers and facilitators to successful and sustained SGD use by children with complex communication disorders.

Practice Implications. Nurses can use the list of barriers and facilitators provided here as a springboard to discuss the families' experiences with device use.

Approximately 4.05 million people, or 1.4% of the population, in the United States experience communication difficulties significant enough to interfere with their daily interactions with others (Beukelman & Mirenda, 2013; Beukelman et al., 2012). Of those persons affected, a large number are children with complex communication disorders (CCDs). CCDs include any disorders that interfere with the child's ability to speak. CCDs can be due to a congenital condition, an acquired injury or illness, or a degenerative neurological process (American Speech-Language-Hearing Association [ASHA], 2012). Autism spectrum disorders, cerebral palsy, childhood apraxia of speech, Down syndrome, spinal cord injury, traumatic brain injury, degenerative central nervous system disorders, and trauma or injury to the throat and vocal cords often result in CCDs (ASHA, 2012; Beukelman & Mirenda, 2013; Drager, Light, & McNaughton, 2010; Fager & Spellman, 2010). Children with CCDs are at risk for delayed development in a number of areas, including speech, language, literacy, cognition, and social skills (Drager et al., 2010). CCDs may also limit chil-

dren's access to unrestricted education and lower their quality of life (Drager et al., 2010).

Approximately 30–50% of children with CCDs require some type of alternative form of communication, such as a speech-generating device (SGD), to effectively communicate in their daily lives (Saito & Turnbull, 2007; Sigafos, O'Reilly, & Green, 2007; Wendt, 2012). An SGD is a type of augmentative and alternative communication (AAC) aid that allows users to use a touch screen with pictures or a keyboard to type letters or words to form sentences that can then be conveyed to a communication partner (Rispoli, Franco, Van Der Meer, Lang, & Camargo, 2010; Van Der Meer & Rispoli, 2010). Within the past 5 years, speech-generating applications for Apple iPhones, iPads, iPod touches, and other digital devices have become commercially available. While these applications improve access to speech-generating technology for families of children with CCDs, many families are using them without a professional evaluation to determine if the application best meets the needs of the child and family (AAC-Rehabilitation Engineering Research Center

[AAC-RERC], 2011; Buckler & Peterson, 2012; Flores et al., 2012; Gentry, Lau, Molinelli, Fallen, & Kriner, 2012; Light & McNaughton, 2012; Shane, Gosnell, McNaughton, & Sennott, 2011).

The successful use of SGDs can help children communicate effectively and lessen the effects of developmental delays (Wendt & Lloyd, 2011). Research has demonstrated that crucial communication skills improve significantly in children who use SGDs (AAC-RERC, 2011; Drager et al., 2010; Ronski, 2005). Furthermore, SGD use is associated with fewer self-injurious or acting out behaviors (Drager et al., 2010; Law, Plunkett, & Stringer, 2012; Light & Drager, 2007). The use of an SGD improves the children's ability to be involved in family life (Granlund, Bjorck-Akesson, Wilder, & Ylven, 2008; Light & McNaughton, 2012; McNaughton & Kennedy, 2010), participate in social situations, and develop social relationships (Beukelman & Mirenda, 2013; Johnston, Reichle, & Evans, 2004; Sellwood, Wood, & Raghavendra, 2012). SGD use is also associated with a better quality of life (Sigafoos, 2010). Parents of children who use SGDs report improvement in family functioning when the children use their devices successfully (Granlund et al., 2008).

Despite the evidence that SGDs improve child and family outcomes, the devices are underutilized. Experts at Duke University estimate that only 2–3% of children who need an SGD receive one (Assistive Technology Law Center [ATLC], 2012), and among those who do receive a device 30–50% abandon its use (Johnson, Inglebrecht, Jones, & Ray, 2006; Smith & Connolly, 2008; Smith & Murray, 2011). While some experts use the term *abandonment* to include instances when a device is no longer used because a more effective method of communication becomes available (Johnson et al., 2006), the term typically refers to instances when a device is no longer used even though the child could still benefit from it (Johnson et al., 2006; Parette, VanBierliet, & Hourcade, 2000). Researchers have identified a number of barriers to the successful use of SGDs, especially those that involve high technology (Baxter, Enderby, Evans, & Judge, 2012). These barriers include limited professional support for the use of the devices, children's lack of motivation to adjust to the devices, and preference for easier modes of communication, such as gesturing or sign language, the ability of communication partners to identify children's wants and needs without the use of the device, and disinterested communication partners (Johnson et al., 2006).

Parents provide the primary support for children who use SGDs (Calculator & Black, 2010;

McNaughton et al., 2008; Ronski, 2005). Experts recommend that parents be considered members of the children's intervention team and be included in all aspects of the decision-making processes regarding the devices (Angelo, Jones, & Kokoska, 1995; Goldbart & Marshall, 2004; McNaughton et al., 2008; Parette, Meadan, Doubet, & Hess, 2010). Research indicates that families in which parents are not involved in decision-making are more likely to abandon the devices (McNaughton et al., 2008; Riemer-Reiss, 2000). In addition, the siblings of children with SGDs will be called upon to develop new language skills as the family acclimates to the device (Crisp, 2010).

Despite the identification of some factors associated with abandonment of SGDs, little information is available about why some families acclimate to the devices and some abandon them. In particular, no studies have provided in-depth descriptions of the barriers and facilitators of device use from the perspectives of the children's parents. This information is needed to develop strategies by which nurses and other health professionals can assist families in the successful use of the devices in order to improve outcomes for the children and their families.

The purpose of this qualitative descriptive study is to identify barriers and facilitators to the use of high technology SGDs by children with CCDs from their parents' perspectives.

METHODS

Qualitative descriptive methods were used to conduct the study (Sandelowski, 2000). These methods are used when the purpose of the study is to create a straightforward description of a phenomenon of interest in the everyday language of the participants. Because our goal was to provide a comprehensive, low-inference summary of the participants' perceptions of what helped and hindered family efforts to acclimate to their child's SGD, qualitative description was deemed to be the most appropriate approach. Convenience sampling, minimally or moderately structured interviews, and content analysis are consistent with qualitative descriptive methods (Sandelowski, 2000).

Procedure

Participants were recruited from a developmental clinic in a large Midwestern pediatric hospital, through newsletters for a not-for-profit organization for children with special healthcare needs, a local

autism organization, and through a widely used public Internet listserv for users of SGDs and their family members. Inclusion criteria for parents, *either mother or father*, were as follows: (a) primary caregiver of a child with a CCD, (b) child was using or had previously used a high-tech SGD, and (c) speak and write English. Institutional review board approval was obtained from the investigators' institution and from the pediatric hospital.

At the hospital, parents who met inclusion criteria were informed about the study by a member of the clinic staff, and interested persons were introduced to the researcher, who was employed as the pediatric clinical nurse specialist at the clinic. The researcher provided additional information about the study and scheduled an interview with those who remained interested. A recruitment letter introducing the study, and listing eligibility criteria, study requirements, and investigator contact information, was placed in the organization's newsletters and distributed by e-mail to all members of the listserv. Interested persons were asked to contact the investigator by telephone or e-mail to obtain further information about the study. Interviews were scheduled with those who remained interested and who met eligibility criteria. A second interview was conducted if further or clarifying information was needed.

The participants were interviewed in person ($n = 4$), via Skype technology ($n = 3$), or by telephone ($n = 7$) according to their preference or location. Written consent was obtained prior to the interview. Those participants choosing to be interviewed via Skype or telephone were e-mailed a copy of the consent form after the study had been explained to them. The participant then printed the consent, signed it, and either faxed or e-mailed it back to the researcher via a secure e-mail server.

Data collection

Participants were asked open-ended questions requesting them to describe their families' experiences with their children's SGD. Examples of questions included: (a) What do you like/dislike about your child's AAC? (b) What does the device mean to you and your family? (c) How would life be different without the device? and (d) What would you want to tell other people about what it is like to have a child who uses a device? Interviews lasted from 30–90 min and were audio-recorded and transcribed verbatim. Field notes were made to describe the participants' vocal inflections, facial expressions,

and gestures for those participants interviewed in person or via Skype.

Data analysis

Content analysis (Krippendorff, 2013) was used to identify the barriers to, and facilitators of, SGD use. The first author, a qualitative researcher with experience in pediatric rehabilitation, and the third author, a qualitative researcher with experience in psychiatric mental health nursing, analyzed the data. The second author supervised the first author's dissertation research, which provided data for this study.

The researchers read the transcripts several times to understand the participants' experiences as a whole. The first author highlighted all the text units in the transcripts that were related to barriers to, or facilitators of, SGD use. Text units are phrases, sentences, or paragraphs in the interview transcripts that reveal meaningful information related to the research aims. The authors determined that the text units represented low-inference data that could easily be divided into barriers and facilitators. Once placed in one of these two broad categories, text units could then be further divided into subcategories that included barriers/facilitators related to the device itself or to the societal factors surrounding the use of the device. A coding matrix with columns reflecting these categories and subcategories was developed, and the first author placed each text unit in one of the columns. The first and third authors met to examine the placement of text units, and through discussion and returning to the text to clarify the participants' meanings moved some text units into different columns. The text units in each column were further grouped to obtain a parsimonious number of barriers and facilitators. All text units were easily categorized in this manner.

RESULTS

The sample included 13 birth mothers and one adoptive mother. All of the participants were Caucasian, mid- to upper-class, and had at least some college education.

Although open to either parent, no fathers responded to our call for participants. The participants' children who used an SGD ranged in age from 5 to 23 years of age. Diagnoses of the children were varied, and included autism spectrum disorders, cerebral palsy, Down syndrome, and rare genetic disorders. Eight children were ambulatory, and six

were in wheelchairs. They used a variety of devices, such as the Springboard, Dynavox 3100, ECO-14, VMax, Alpha Talker, and applications such as Prologuo2go, Pocket AAC-Lite, and Talking Cards.

Barriers

The participants discussed a number of factors that were barriers to successful and sustained use of the SGDs. Some of these barriers were related to limitations of the devices, whereas others were related to societal factors that encumbered device use.

Device limitations. Some adverse characteristics of the device were experienced as barriers. Characteristics of the devices that the participants experienced as adverse were barriers to their use. These characteristics included poor voice quality, the unwieldiness of the devices, and the complexity involved in programming them.

Many of the participants and their children were dissatisfied with the quality of voice produced by the devices. The devices came with a selection of standardized computer voices from which the user could choose or a voice could be recorded by a third party. Voices that did not sound human or were too mechanical were perceived as unacceptable alternatives for the children's own voices. One mother stated that "... the voices that we were playing with sounded like a very squeaky, nasal voice." Another mother described a problem with a recorded voice: "My daughter had a younger sister who used to record the voices, so it sounded like a kid." A third mother described a device adapted from a toy called a Whisper Wolf, which had "a horrible voice." A few parents described how the devices did not allow their children to express human emotions. One mother stated,

I think that there are some serious issues with the speech generating devices as far as that use [of] the digitized voice. I don't think that people use the recording options enough. They don't always have human emotions. I think that is the human emotions that connect us, each one of our ways of emoting, our volume, our intonation, and I think that can't be duplicated with a SGD.

A second device limitation had to do with the awkward and inefficient physical design of the devices. The participants indicated that the devices were cumbersome because they were "heavy," "big," "tedious," and "not very portable." Participants described how small children had to carry around large, heavy devices on a strap around their necks. One mother explained,

... one of the things that hugely attracted me to the Vantage Lite is that it has that handle, and partly, he is this tiny, little boy, and when he wears the LEO or Techspeak on a strap around his neck, it goes down to his knees. It covers his whole chest and stomach area, so they don't encourage him to walk around with it.

Another mother described how the large SGD made it difficult to navigate her son's wheelchair.

In addition, the designs were also not as functional as the participants wished. They indicated that some devices did not have a DVD drive, took a long time to boot up, had a limited battery life, and/or had too few USB ports. In some instances, particular characteristics of the devices were objectionable to the child. One mother described how her daughter objected to a device that was pink because it clashed with her outfits.

A third barrier related to characteristics of the devices was how hard they were to learn and program due to their complexity. Acclimating to the device entailed a significant time commitment for the parents. One mother stated, "Honestly, the biggest thing that I don't like is the time that is involved with programming the device." She further elaborated that "learning the device takes a lot of time ... and time can be in short supply when you have a child with special needs." One parent emphasized,

It doesn't matter what situation you are in, the first time there is always a huge learning curve, and unfortunately the kids pay the price for that even though the parents do eventually learn what has to be done ...

Rapidly changing technology also rendered programming the devices a challenge. One mother whose child had used a device for 16 years stated, "You have to stay with it because technology does change and about the time you get one thing figured out, something new comes along."

Societal factors. In addition to these problematic characteristics of the devices, the participants indicated that societal factors served as barriers to successful acclimation of the devices. These factors included lack of professional help, negative reactions of others, and limited financial support.

Participants generally felt that educational and healthcare professionals did not provide much help as the families were acclimating to the devices. The participants described their interactions with educational professionals related to the devices as disappointing, frustrating, and at times confrontational. In regard to the children's teachers and aides, several participants indicated that these professionals were

unfamiliar with the devices, did not advocate for the children obtaining a device, or did not have the time to work with the devices. One mother suggested that working with the school systems was like "hitting a brick wall." Another explained,

We moved from that county to another county. Started school, and it has been a fight to get it ever since. I have sat in many an IEP [individualized education plan] meeting and would mention augmentative communication or assistive technology, I get the doe-eyed look, the mouths agape.

Some participants were also dissatisfied with support they received from specialists, such as physical and occupational therapists. The participants revealed that there were often long waiting periods to get an AAC evaluation. In some settings, such as rural areas, there was a paucity of speech language pathologists. One mother revealed that her son waited 3 years to get an SGD and that was only after her state senator intervened.

Another societal factor that served as a barrier to the use of the devices was a negative reaction from others in the children's environment in regard to the devices. The participants indicated that others often lacked understanding of the devices and showed "ignorance" when encountering the children. One mother stated,

We have a lot of moments in restaurants because there are a lot of people around.

When people ask what game he is playing, I always take the time to tell them "no, no, it isn't a game, it's his voice."

In some instances, others in the children's families had a lack of understanding about the devices. One mother described how the child's grandparents did not help with the use of the device because they were unsure of how it worked and did not appreciate how much benefit the child received from using the device. Another mother described how her mother would get upset when the child would not talk with her using the device, not realizing that it might be because he had nothing to say.

A third societal factor that served as a barrier to successful device use was a lack of financial support to procure and maintain the devices. The devices are costly, and often insurance companies do not pay for them. One mother described the following:

... our insurance would not pay for any type of communication device. It took eight denial letters until they finally showed me the language that showed that they do not pay for them. It made me really suspicious even

now that they wrote that language to deny us what we were asking for. Because if they actually had it, they would have actually been able to give it to me after the first denial when I asked them to send it to me. It took over a year before they were able to get me the language that said that they do not pay for these. Anyway, we got a device, we used it in the elementary school for only a couple of months. We had to buy the device ourselves and so that took a little bit longer with all the denial letters and everything.

Facilitators

The participants also discussed a number of factors that enabled the successful and sustained use of the SGDs. As with the barriers, some of these facilitators were related to positive characteristics of the devices, whereas others were related to societal factors that enhanced device use.

Device facilitators. Characteristics of the devices that the participants experienced as helpful facilitated device use. These characteristics included acceptable voice quality and user-friendly designs.

A few of the participants noted that some devices provided voices that were appropriate for a child. One parent stated that "a change in the quality of voices turned out to be a key concept in my daughter accepting the device." Some parents commented that companies were now adding voice options consistent with the children's ages. Others noted that improvements in the voice volume and tenor allowed children to be heard more clearly and distinctly, even when the children and communication partners were in separate rooms.

Some participants indicated that some devices had been made more convenient and were easier to program. They described their children's devices as "versatile" and "customizable." Children were pleased with devices that allowed them access to the Internet, and parents appreciated devices that had sufficient ports to access other needed devices and accessories. One mother explained, "The device is easily programmed on the fly and is very versatile when on school field trips or at his older brother's baseball games." The parents of children who had used a digital device, such as the iPhone or iPad, described how much smaller and user-friendly the devices were and how much quicker their children adapted to device use.

Societal facilitators. In addition to suitable device characteristics, the participants identified some societal factors that served as facilitators to device use.

These factors included support from professional providers, acknowledgment of others, and ease of financial services.

A few of the parents felt that they received considerable support from the educators and healthcare professionals. These participants described their interactions with educational professionals as open, helpful, and supportive. One parent described how her child's school system moved from using a picture exchange system (PECS) to using SGDs for those children who needed them. She also described how helpful the school district had been in procuring the device for her son and allowing him to have access to the SGD outside of school hours. Some participants also described therapists who were helpful and supportive. One mother described the relief she felt once she finally felt supported by someone who was experienced with the device:

So we are in the therapy room and we are looking at something that she wanted my son to do, and I reached in to do something and said something to my son, and she very gently reached over and touched me on the shoulder, looked me in the eye and said, "I'm the therapist." And that's when it hit me, you know. I really did have someone who knew more than me.

A few participants stressed that early intervention services that introduced the child to the SGD while still in their formative language years facilitated device use. Early intervention services included multimodal therapies to teach a combination of gestures, sign language, and device usage. Participants believed that the families whose children began using the device during crucial language development times were more motivated to use the device than children who were not able to access a device until they were in school. A number of parents commented that they appreciated having a say on the appropriateness of certain devices, *especially* being allowed to "test drive the device" during the evaluations conducted in the early intervention programs.

The use of the devices was also facilitated when others in the children's environment acknowledged them when they were using the device. One mother described a time when her child received acknowledgment:

... He put in independently at the restaurant "I want pancakes," and she [the waitress] asked him what to drink, and he said "I want lemonade." I looked at my husband because that - for that moment in time - the visual contact was with our son. There was no looking at my husband and I. For, in that moment, the waitress had contacted with my son, a 7-year-old, and she lis-

tened, and smiled, and said "thank you." I get emotional just thinking about it.

Participants also felt that device use was enhanced when others in the children's social worlds spoke with them using developmentally appropriate language instead of "baby talk," and when their children used their SGD to engage with other children. One mother described how her daughter's SGD allowed her to play with another child at a museum, noting that the children played just as they would if her daughter could speak.

Although finances and insurance issues were described as problematic by most of the participants, one stated that she wanted to participate in the study because she was grateful that her family had no trouble with financing or procuring the device. She said, "We have private insurance and public assistance. It was private insurance that covered it, and covered everything, every accessory that we asked for." Her daughter received her device in a matter of weeks compared with months and years described by other participants.

DISCUSSION

This study identified a number of barriers and facilitators to successful and sustained SGD use by children with CCDs. In several instances, the facilitators that were identified were the converse of the barriers identified. The voices produced by the devices, for example, were barriers if voice quality or tone was unacceptable to the family, whereas the voices were facilitators if the family considered them an adequate substitute for the children's voices. Similarly, reactions of others that were dismissive of the children's communication with the devices deterred acceptance, whereas reactions of others that were supportive of the children's communication bolstered acceptance. Overall, however, the participants were more likely to discuss barriers than facilitators and were vocal about their negative experiences acclimating to the devices.

The findings of this study are similar to those of prior studies on AAC devices. Our findings, for example, resonate with the work of Baxter and colleagues (2012), who conducted a synthesis of current AAC literature, and reported that devices were often difficult to use, were unreliable, had poor voice quality, and required much technical support. They also found that negative family attitudes regarding the devices, a lack of properly trained professionals, and limited family/child involvement in the decision-making process often hindered high-

tech device use. Similarly, our findings support the work of Bailey and colleagues, who studied both professionals' and family members' perceptions of AAC device use, and found that limited portability, dependability, and durability of the devices; lack of training for families and professionals on device use; and inconsistency in parent and professional goals for device use were barriers to device acclimation (ATLC, 2012; Bailey, Parette, Stoner, Angell, & Carroll, 2006; Bailey, Stoner, Parette, & Angell, 2006). Our work extends these findings by providing in-depth descriptions and real-world examples of how some of these factors influence the families' experiences, and by revealing some factors related to device use that have not been explored in-depth, including negative and positive reactions by others in the children's environment.

Several limitations influenced the interpretation of the findings. The participants were all mothers of children who have used an SGD. While the perceptions of mothers, who are often the primary caretakers of the children using the devices, are important, the findings do not include the perspectives of other family members, especially fathers and siblings, the children using the devices, and other important individuals (e.g., professionals). These individuals may well identify different barriers and facilitators. In addition, data were collected in one or two interviews, not allowing capture of how the participants' views on device use might change over time. Also, the interview included general questions about the families' experiences with device usage rather than directed questions about barriers and facilitators. Such questions might have elicited more specific information about these factors. Future studies on barriers and facilitators to the sustained use of SDG should, therefore, include longitudinal designs, samples that include multiple family members and stakeholders (e.g., educational and healthcare professionals), and an enhanced interview guide.

How might this information affect nursing practice?

Nurses interact with children who use SGDs and their families in a variety of healthcare settings and are well positioned to explore factors that facilitate and hinder the successful and sustained use of the devices. The findings of this study indicate that nurses need to be knowledgeable about the devices, aware of services needed to procure and finance the devices, and willing to address ways in

which identified barriers can be overcome. The findings suggest that nurses should be especially vigilant to acknowledge children who use the devices and sensitive to the parents' everyday frustrations related to procuring, programming, and facilitating device use.

Nurses can use the list of barriers and facilitators provided here as a springboard to discuss the families' experiences with device use. For example, given that voice quality is a major concern, nurses can ask how the voice on the device is experienced by the child and the family, and explore options if voice quality is perceived as problematic. Similarly, if families are considering procuring a device, the device characteristics identified as important in this study can be shared with them, and nurses can explore how those characteristics relate to the families' individual needs and preferences. Nurses might also explore those aspects of the families' social environment that encourage or discourage device use and assist the family in considering ways to obtain increased social, professional, or financial support related to the SGD. Nurses who are knowledgeable about the devices can provide education to other professionals who interact with the children. School nurses, for example, would be well situated to provide education and support to teachers who work with children using the devices in the classroom.

References

- AAC-Rehabilitation Engineering Research Center. (2011). *AAC-RERC white paper on mobile devices & communication apps (white paper)*. Retrieved from <http://aac-rerc.psu.edu/index.php/pages/show/id/46>
- American Speech-Language-Hearing-Association. (2012). *Communication facts: Special populations: Augmentative and alternative communication* (2012 ed.). Retrieved from <http://www.asha.org/research/reports/aac>
- Angelo, D., Jones, S. D., & Kokoska, S. (1995). A family perspective on augmentative and alternative communication: Families of young children. *Augmentative and Alternative Communication* (Baltimore, Md.: 1985), 11(3), 192–201.
- Assistive Technology Law Center. (2012). *SDG funding fast facts*. Retrieved from http://www.aacfundinghelp.com/fast_facts.html
- Bailey, R. L., Parette, H. P., Stoner, J. B., Angell, M. E., & Carroll, L. (2006). Family members' perceptions of augmentative and alternative communication device use. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 37, 50–60.






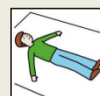
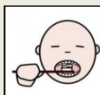






- Bailey, R. L., Stoner, J. B., Parette, H. P., & Angell, M. E. (2006). AAC team perceptions: Augmentative and alternative communication device use. *Education and Training in Developmental Disabilities, 41*(2), 139–154.
- Baxter, S., Enderby, P., Evans, P., & Judge, S. (2012). Barriers and facilitators to the use of high-technology augmentative and alternative communication devices: A systematic review and qualitative synthesis. *International Journal of Language and Communication Disorders, 47*(2), 115–129.
- Beukelman, D., Blackstone, S., Caves, K., DeRuyter, F., Fried-Oken, M., Higginbotham, J., . . . Williams, M. (2012). *2012 State of the Science Conference AAC-RERC final report. Communication for the enhancement of people with disabilities in the 21st century*. Retrieved from www.aac-rerc.com
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2013). *Augmentative and alternative communication: Supporting children & adults with complex communication needs* (4th ed.). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company.
- Buckler, T., & Peterson, M. (2012). Is there an app for that? Developing an evaluation rubric for apps use with adults with special needs. *Journal of BSN Honors Research, 5*, 1. Retrieved from archie.kumc.edu/handle/2271/10915
- Calculator, S. N., & Black, T. (2010). Parent's priorities and related instruction for their children with Angelman syndrome. *Augmentative and Alternative Communication (Baltimore, Md.: 1985), 26*(1), 30–40. doi:10.3019/07434610903585406
- Crisp, C. L. (2010). *Out of the chrysalis of silence, into a world of possibilities: Family experiences of having a child who uses a speech generating device*. ProQuest, Digital Dissertations, UMI, 3386670.
- Drager, K., Light, J., & McNaughton, D. (2010). Effects of AAC interventions on communication and language for young children with complex communication needs. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach, 3*, 303–310.
- Fager, S., & Spellman, C. (2010). Augmentative and alternative communication in children with traumatic brain injury and spinal cord injury. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach, 3*, 269–277. doi:10.3233/PRM-2010-0142
- Flores, M., Musgrove, K., Renner, S., Hinton, V., Strozier, S., Franklin, S., & Hill, D. (2012). A comparison of communication using the Apple iPad and a picture-based system. *Augmentative and Alternative Communication (Baltimore, Md.: 1985), 28*, 74–84.
- Gentry, T., Lau, S., Molinelli, A., Fallen, A., & Kriner, R. (2012). The Apple iPod Touch as a vocational support aid for adults with autism: Three case studies. *Journal of Vocational Rehabilitation, 37*, 75–85. doi:10.3233/JVR-2012-0601
- Goldbart, J., & Marshall, J. (2004). "Pushes and pulls" on the parents of children who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication (Baltimore, Md.: 1985), 20*(4), 194–208.
- Granlund, M., Björck-Akesson, E., Wilder, J., & Ylven, R. (2008). AAC interventions for children in a family environment: Implementing evidence in practice. *Augmentative and Alternative Communication (Baltimore, Md.: 1985), 24*(3), 207–219.
- Johnson, J. M., Inglebret, E., Jones, C., & Ray, J. A. (2006). Perspectives of speech language pathologists regarding success versus abandonment of AAC. *Augmentative and Alternative Communication (Baltimore, Md.: 1985), 22*(2), 85–99.
- Johnston, S. S., Reichle, J., & Evans, J. (2004). Supporting augmentative and alternative communication use by beginning communicators with severe disabilities. *American Journal of Speech-Language Pathology, 13*(1), 20–30.
- Krippendorff, K. (2013). *Content analysis: An introduction to its methodology* (3rd ed.). Los Angeles: Sage.
- Law, J., Plunkett, C. C., & Stringer, H. (2012). Communication interventions and their impact on behavior in the young child: A systematic review. *Child Language Teaching and Therapy, 28*, 7. doi:10.1177/0265659011414214
- Light, J., & Drager, K. (2007). AAC technologies for young children with complex communication needs: State of the science and future research directions. *Augmentative and Alternative Communication (Baltimore, Md.: 1985), 23*(3), 204–216. doi:10.1080/07434610701553635
- Light, J., & McNaughton, D. (2012). Supporting the communication, language and literacy development of children with complex communication needs: State of the science and future research priorities. *Assistive Technology, 24*, 34–44.
- McNaughton, D., & Kennedy, P. (2010). Supporting successful transition to adult life for individuals who use AAC. In D. McNaughton & D. Beukelman (Eds.), *Transition strategies for adolescents and young adults who use AAC* (pp. 3–15). Baltimore: Paul H. Brookes.
- McNaughton, D., Rackensperger, T., Benedek-Wood, E., Krezman, C., Williams, M. B., & Light, J. L. (2008). "A child needs to be given a chance to succeed." Parents of individuals who use AAC describe the benefits and challenges of learning AAC technologies. *Augmentative and Alternative Communication (Baltimore, Md.: 1985), 24*(1), 43–55. doi:10.1080/07434610701421007
- Parette, H. P., Meadan, H., Doubet, S., & Hess, J. (2010). Supporting families of young children with disabilities using technology. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 45*(4), 552–565.
- Parette, H. P., VanBiervliet, A., & Hourcade, J. J. (2000). Family-centered decision-making in assistive technology. *Journal of Special Education Technology, 15*(1), 45–55.

- Riemer-Reiss, M. (2000). *Assistive technology discontinuance*. Retrieved from <http://www.csun.edu/cod/conf/2000/proceedings/0003Reimer.htm>
- Rispoli, M. J., Franco, J. H., Van Der Meer, L., Lang, R., & Camargo, S. P. H. (2010). The use of speech generating devices in communication interventions for individuals with developmental disabilities: A review of the literature. *Developmental Neurorehabilitation*, 13(4), 276–293. doi:10.3109/17518421003636794
- Romski, M. (2005). Augmentative communication and early intervention: Myths and realities. *Infants and Young Children*, 18(3), 174–185.
- Saito, S., & Turnbull, A. (2007). Augmentative and alternative communication in the pursuit of family quality of life: A review of the literature. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 32(1), 50–65.
- Sandelowski, M. (2000). Whatever happened to qualitative data? *Research in Nursing & Health*, 23, 334–400.
- Sellwood, D., Wood, D., & Raghavendra, P. (2012). Perspectives on the telecommunications access methods of people with complex communications needs. *Telecommunications Journal of Australia*, 62(2), 1–11.
- Shane, H., Gosnell, J., McNaughton, D., & Sennott, S. (2011). *Mobile devices and communication apps: Current trends and future directions*. Retrieved from <http://youtube.com/watch?v=3FUd6BFtAQ>
- Sigafoos, J. (2010). Introduction to the special issue on augmentative and alternative communication. *Journal of Physical Disability*, 22, 101–104. doi:10.1007/s10882-10-9197
- Sigafoos, J., O'Reilly, M., & Green, V. A. (2007). Communication difficulties and the promotion of communication skills. In A. Carr, G. O'Reilly, P. N. Walsh, & J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual and clinical psychology practice* (pp. 606–642). London: Routledge.
- Smith, M. M., & Connolly, I. (2008). Roles of aided communication: Perspectives of adults who use AAC. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 3(5), 260–273. doi:10.1080/17483100802338499
- Smith, M. M., & Murray, J. (2011). Parachute without a ripcord: The skydive of communication interaction. *Augmentative and Alternative Communication (Baltimore, Md.: 1985)*, 27(4), 292–303. doi:10.3109/074346618.2011.630022
- Van Der Meer, L. A. J., & Rispoli, M. (2010). Communication interventions involving speech-generating devices for children with autism: A review of the literature. *Developmental Neurorehabilitation*, 13(4), 294–306. doi:10.3109/17518421003671493
- Wendt, O. (2012). *Evidence-based interventions in augmentative and alternative communication (AAC) for autism spectrum disorders*. National Autism Conference, College Park, PA.
- Wendt, O., & Lloyd, L. L. (2011). Definitions, history, and legal aspects of assistive technology. In O. Wendt, R. W. Quist, & L. L. Lloyd (Eds.), *Assistive technology: Principles and applications or communication disorders and special education* (pp. 1–22). Howard House, Wagon Lane, Bingley: Emerald Group Publishing Limited.

3. QUADROS DE COMUNICAÇÃO ELABORADOS

Os quadros de comunicação elaborados inserem-se nos recursos a símbolos pictográficos para comunicação, tendo sido utilizadas imagens disponíveis no software *Boardmaker*, selecionando diferentes temas de comunicação com os quais os profissionais de saúde se podem deparar ao cuidar da criança com limitações de comunicação. Por baixo de cada imagem encontra-se escrito o significado do desenho e em todos os quadros elaborados em redor está o abecedário e a numeração para que se torne também mais uma alternativa de comunicação, por exemplo apontando cada letra e formando palavras. Em todos encontram-se as expressões “sim” e “não” para que se valide com a criança se está ou não correto o que entendemos da sua comunicação ou para recurso como resposta a perguntas simples, como por exemplo “queres mudar de posição?”.

															EXPRESSÕES				ALTURA DO DIA				Elaborado por: Joana Santos Aluna EESIP ESEL 2017										
A																																	
B					OLÁ				ADEUS				OBRIGADO				COMO TE CHAMAS?				DIA				NOITE				TARDE				
C																DIAS DA SEMANA																	
D																																	
E																																	
F																2ª FEIRA																	
G																3ª FEIRA																	
H																4ª FEIRA																	
I																5ª FEIRA																	
J																6ª FEIRA																	
L																SABÁDO DOMINGO																	
M																EMOÇÕES																	
N																																	
O																																	
P																																	
Q																																	
R																																	
S																																	
T																																	
U																																	
V																QUENTE FRIO																	
X																																	
Z																CONFUSO																	
0																																	
1																SIM																	
2																																	
3																NÃO																	
4																																	

POSIÇÃO										HIGIENE																
A																										
B	SUBIR			DESCER			MUDAR DE POSIÇÃO			TOMAR BANHO			LAVAR A CARA			LAVAR O CABELO										
C																										
D	SUBIR			DESCER			BARRIGA PARA CIMA			LAVAR OS DENTES			PENTEAR													
E											ATIVIDADES															
F																			9							
G	TAPAR			DESTAPAR			COMER			BEBER			TELEFONAR			SILÊNCIO			8							
H																				7						
I											DORMIR			VER TELEVISÃO			MUDAR DE CANAL			6						
J							SIM			NÃO			RECEBER VISITAS						5							
L																										
M	N	O	P	Q	R	S	T	U	V	X	Z	0	1	2	3	4										

Elaborado por: Joana Santos Alupa EES/JP ESEI, 2017

LOCAL DE DOR

A																
B																
C	CABEÇA	OLHOS	NARIZ	ORELHA	BOCA	DENTES	GARGANTA									
D																
E																
F	BARRIGA	OMBRO	JOELHO	COSTAS	PEITO	BRAÇO	PERNA									
G								9								
H	DEDO	PÉ	DEDOS	MÃOS	PESCOÇO	CALCANHAR		8								
I							LADO DIREITO	7								
J							LADO ESQUERDO	6								
L							<input checked="" type="checkbox"/> SIM <input checked="" type="checkbox"/> NÃO	5								
M	N	O	P	Q	R	S	T	U	V	X	Z	0	1	2	3	4

BIBLIOGRAFIA

- Hockenberry, M. J., Wilson, D. (2014). *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed) (Volumes I e II). Loures: Lusociência;
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência;
- Barlem, E., Rosenheim, D., Lunardi, V. & Lundardi Filho, W. (2008). Communication as a tool of humanization of nursing care: experiences in intensive care unit. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 10(4), 1041-1049;
- Freixo, A.R.G. (2013). *A importância da comunicação aumentativa/alternativa em alunos com paralisia cerebral em alunos do 1º ciclo do ensino básico*. Dissertação de mestrado em ciências da educação na especialidade em educação especial: domínio cognitivo e motor. Escola Superior de Educação João de Deus. Lisboa
- Rosário, E. (2009). *Comunicação e cuidados de saúde. Comunicar com o doente ventilado em Cuidados intensivos*. Dissertação de mestrado em comunicação em saúde. Universidade Aberta. Lisboa.
- Tetzchner, S., Martinsen, H. (2002). *Introdução à comunicação aumentativa e alternativa*. Porto: Porto Editora.
- Wenham T., Pittard A. (2009) Intensive care unit environment. *Contin Educ Anaesth Crit Care Pain*, 9 (6), 178-83;
- <http://www.asha.org> Acedido a 31/1/17